

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana

Tiina Karoliina Lehto-Lundén

Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta
Sosiaalityö
Pro gradu -tutkielma
Lokakuu 2012



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion – Faculty

Valtiotieteellinen tiedekunta

Laitos – Institution – Department

Sosiaalitieteiden laitos

Tekijä – Författare – Author

Tiina Lehto-Lundén

Työn nimi – Arbetets titel – Title

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu kehitysvammaisten henkilöiden kokemana

Oppiaine – Läroämne – Subject

Sosiaalityö

Työn laji – Arbetets art – Level

Pro gradu

Aika – Datum – Month and year

Lokakuu 2012

Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages

120 + 4 liitettä

Tiivistelmä – Referat – Abstract

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia Kehitysvamma-liiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteisessä Tiedän mitä tahdon! - Henkilökohtaisen budje-toinnin kehittämisprojektissa. Tutkielmani edustaa vammaistutkimusta korostaen kehitysvammaisten henkilöiden omaa kykyä kertoa elämästään. Erityisesti 2000-luvulla kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon on noussut keskeiseksi kysymykseksi. Samalla myös yksilökeskeisyyden ja henkilökohtaisuuden painottaminen ovat tulleet kiinteäksi osaksi sosiaalihuoltoa.

Tutkielmani tarkoituksena on tavoittaa ja välittää projektin pilottivaiheessa mukana olevien kehitysvammaisten henkilöiden omakohtainen kokemus yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Projektissa pyritään uudenaikaisella tavalla, yksilökeskeisen elämänsuunnittelun avulla, vahvistamaan kehitysvammaisen henkilön omaa määrittelyvaltaa ja päätöksentekoa palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Tutkielman toteutustapana on kokemuksen tutkimus, jossa eksistentiaalinen fenomenologia toimii tieteenfilosofisena sekä teoreettisena viitekehysenä. Valittua otetta perustelee pyrkimys kuvailla kehitysvammaisen henkilön kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta sellaisina kuin ne hänelle itselleen ilmenevät. Tutkielmani ohjaa holistinen ihmiskäsitys.

Tutkielma on toteutettu havainnoimalla projektin valmennuspäiviä sekä haastatteleamalla kehitysvammaisia henkilöitä. Tutkimushenkilöinä on yhdeksän Tiedän mitä tahdon! -projektin pilottivaiheessa mukana ollutta kehitysvammaista henkilöä, jotka ovat iältään 20–49 -vuotiaita.

Tuloksina esitellään esimerkin omaisena kahden tutkimukseen osallistuneen kehitysvammaisen henkilön yksilökohtainen merkitysverkosto. Analyysin toinen vaihe kiteyttää yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kolmeksi kokemusten yleiseksi ulottuvuudeksi: osallisuus – osallistuja, tekeminen – tekijä, päätösvalta – päättäjä. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten variaatio osoittautuu varsin moniulotteiseksi mutta laajalti positiiviseksi. Tulokset kertovat, kuinka merkittävä asia esimerkiksi osallisuus ja oikeus omaan päätöksentekoon ovat kehitysvammaisille henkilöille. Tulokset heijastelevat myös palvelujärjestelmän ja yleisen poliittisen tahtotilan muutosta ja niiden merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden huomioimisessa yhteiskuntamme täysivaltaisina kansalaisina. Myös sosiaalityön merkitys tässä prosessissa on olennainen.

Kehitysvammaisille henkilöille kokemus on ollut merkityksellinen ja tärkeä, jota toivottavasti lähdetään laajentamaan myös muihin sosiaalihuollon asiakasryhmiin. Kokoavasti voikin todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta muodostuvat moniulotteiseksi ja dynaamiseksi prosessiksi. Siihen vaikuttavat monet asiat, kuten kokemus päätösvallasta, prosessia eteenpäin vievät tehtävät ja mahdollisuus osallistua toimintaan yksin, läheisten tai yhdessä muiden päämiesten kanssa.

Avainsanat – Nyckelord – Keywords

eksistentiaalinen fenomenologia, kehitysvammaisuus, yksilökeskeinen elämänsuunnittelu, kokemuksellisuus, vammaistutkimus

Tiivistelmä selkokielellä

Tutkielmassa tutkitaan
kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia
Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön
Tiedän mitä tahdon –kehittämiprojektissa.

Tiedän mitä tahdon! –projektissa
kehitysvammaiset henkilöt kokeilevat
henkilökohtaista budjetointia.

Henkilökohtaisella budjetoinnilla voidaan
lisätä kehitysvammaisten henkilöiden omaa päätösvaltaa
palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Palveluilla tarkoitetaan
esimerkiksi henkilökohtaista apua
tai työtä työhönvalmennuskeskuksessa.

Tutkielman tarkoitus

Tutkielman tarkoituksena on selvittää
projektissa mukana olleiden kehitysvammaisten henkilöiden
kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta.

Projektissa mukana olleita kehitysvammaisia henkilöitä on yhdeksän.

Heidän ikänsä on 20–49 vuotta.

Kehitysvammaisia henkilöitä on sekä tavattu koulutuspäivissä että haastateltu.

Tutkielman tulokset

Kokemuksiin vaikuttavat monet asiat.

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ovat erilaisia.

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta

voidaan tiivistää kolmeen osaan:

osallisuus – osallistuja (oikeus olla mukana toiminnassa),

tekeminen – tekijä (oikeus tehdä asioita),

päätösvalta – päättäjä (oikeus päättää omista asioista).

Kokemus saada päättää omista asioista

on tärkeää.

Kokemuksiin vaikuttavat myös,

kenen kanssa elämänsuunnittelua on tehty

ja minkälaisia elämänsuunnittelun tehtävät ovat.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus yhteiskunnallisena kysymyksenä	5
2.1	Muutoksia palvelujärjestelmässä ja poliittisessa tahtotilassa.....	5
2.2	Tiedän mitä tahdon!	9
3	Tutkielman teoreettis-metodologiset valinnat	15
3.1	Eksistentiaalisen fenomenologian tutkimusmethodiset pääpiirteet	15
3.2	Holistinen ihmiskäsitys	18
3.3	Esiymmärryksen kuvaus	21
	<i>Kehitysvammaisuus</i>	22
	<i>Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu</i>	26
	<i>Tutkijan elämismaailma</i>	28
4	Tutkielman toteutus	30
4.1	Tutkimustehtävät ja -kysymykset	30
4.2	Aineiston hankinta	31
	<i>Fenomenologinen syvähaastattelu</i>	32
	<i>Päämiesvalmennusten havainnointi</i>	33
	<i>Kehitysvammaisten henkilöiden haastattelut</i>	35
	<i>Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien merkitys haastatteluissa</i> ..	43
4.3	Tutkielman eettiset kysymykset.....	47
5	Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten analyysi	53
5.1	Kokemuksen tutkimuksen äärelle	53
5.2	Yksilöllisten merkitysverkostojen analyysi	54
5.3	Yleisten merkitysverkostojen analyysi	62
5.4	Yleisten merkitysverkostojen tyypit ja kokemusten merkitystihentymät ..	67
6	Mitä kokemukset kertovat?	74
6.1	Kokemusten kuvaaminen	74
6.2	Osallisuus ja osallistuja	76
6.3	Tekeminen ja tekijä	80
6.4	Päätösvalta ja päättäjä	82
6.5	Tulevaisuuden pohdiskelua.....	84

7 Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset suhteessa aiempaan tutkimukselliseen ymmärrykseen 87

7.1	Kokemusten kuulemisen jälkeen	87
7.2	Kehitysvammaiset henkilöt osallistujina yhteiskunnassa	88
7.3	Kehitysvammaisten henkilöiden oikeus omaan päätöksentekoon	92
7.4	Elämänlaatu suuntaamassa hyvinvointia.....	94
7.5	Sosiaalityön merkitys kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävässä työssä	96

8 Tutkielman arviointi, yhteenveto ja pohdinta..... 101

8.1	Tutkielman luotettavuuden arviointi	101
8.2	Tutkielman yhteenveto ja pohdinta.....	102

Lähteet..... 110

Liitteet

Liite 1: Haastattelurunko

Liite 2: Kommunikaation kuva-apuväline

Liite 3: Suostumus haastatteluun -asiakirja, selkokieli

Liite 4: Esimerkki yleisen merkitysverkoston ehdotelman ydinkokemuksista

1 Johdanto

Yksilöllistäminen ja henkilökohtaisuus kuuluvat vahvasti nykypäivän ajatteluun sosiaalipalveluita toteutettaessa. Jatkuvasti laajenevana trendinä sosiaalihuollossa ovat asiakkaiden omien ajatusten nostaminen keskiöön ja asiakkuuden vahvistaminen toiminnasta päättävänä henkilönä. Kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutuminen, täysivaltainen kansalaisuus ja valinnanmahdollisuudet ovat kehitysvammopalveluiden ydintavoitteita sekä Suomessa että maailmalla (Department of Health 2001, 23; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 3; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 92). 2000-luvulla kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon on noussut keskeiseksi kysymykseksi (Häkkinen & Kapanen & Kolkka & Peltonen & Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010, 182).

Etenkin vammaissektorilla vuonna 2006 tullut Yhdistyneiden Kansakuntien vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus on antanut todellista nostetta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien huomioimiselle maailmanlaajuisesti. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2007 ja valmistelee sopimuksen ratifioimista (Moilanen 2009; Sarvi & Konttinen 2009, 4). Ajankohtaisinta Suomen vammaispoliittisella sektorilla on Sosiaali- ja terveysministeriön toteuttama eri hallinnonalojen toimintaa käsittelevä Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO (vuosille 2010–2015), joka linjaa vammaispolitiikan keskeiset toimenpiteet. Ohjelman keskeisimpänä tavoitteena on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys yhteiskunnassamme. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010.) Vammaispoliittisen ohjelman valmistelussa on ollut tarkoituksena viedä myös YK:n sopimusta käytäntöön (Moilanen 2009). Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja henkilökohtaisen budjetoinnin tarkastelu ovat tämän vuoksi ajankohtaista myös suomalaisesta perspektiivistä.

Hakeuduinkin keväällä 2010 sosiaalityön opintoihin kuuluvalla *Sosiaalityön käytäntötutkimus* -opintojaksolle Kehitysvammaliittoon. Pääsin mukaan Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteistyössä juuri käynnistettyyn *Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojektiin*. Projekti oli tuolloin vasta aloitettu ja minun tehtäväni oli kirjallisuutta tutkimalla vertailla eri maissa käytössä olevia henkilökohtaisen budjetoinnin malleja ja sovellutuksia (ks. Lehto 2010).

Aiheeseen perehtyminen sai minut kiinnostumaan tästä uudesta tavasta toteuttaa sosiaalipalveluita erityisesti sen vuoksi, koska henkilökohtaiseen budjetointiin vahvasti liittyvä yksilökeskeinen elämänsuunnittelu mahdollistaa aidosti kehitysvammaisten henkilöiden nostamisen keskiöön ja heidän mielipiteensä kuulemisen. Jo käytäntötutkimusjaksoni aikana alkoi varmistua ajatus, että projektin edetessä siitä löytyisi myös tilaa pro gradu -aiheelle ja tutkimuksen tekemiselle.

Kiinnostukseni kehitysvammaisiin henkilöihin sosiaalihuollon asiakasryhmänä juontaa vuosien taakse. Olen työskennellyt laajasti kehitysvammakentällä niin ohjaajana kuin sosiaalityöntekijänäkin. Mahdollisuus tutkimukseen sekä itselleni uudenlaisen toimijuuden haasteeseen kehitysvammaisten henkilöiden kanssa sai minut ottamaan uudelleen yhteyttä Kehitysvammaliittoon loppuvuodesta 2010. Aloitimme keskustelut opinnäytetyöni toteuttamisesta käynnissä olevaan Tiedän mitä tahdon! -projektiin ja ensimmäinen yhteinen tapaaminen pidettiin helmikuussa 2011.

Yhteiskuntamme ajattelutavassa on tapahtumassa muutos, jossa kehitysvammaiset nähdään yksilöinä ja heidän mielipidettään kuunnellaan (Häkkinen ym. 2010, 169; Eriksson 2008). Usein on kuitenkin niin, että kehitysvammaisen henkilön äänen rinnalle halutaan nostaa myös läheisten tai heidän kanssaan työskentelevien ääni kuin varmistukseksi. Kehitysvammaiset henkilöt ovat tutkimusten kohteina, mutta usein heitä koskeva kokemuksellinen tieto on jonkun muun tulkitsemaa.

Tiedän mitä tahdon! -projektin kokeiluvaiheesta olisi ollut mahdollista irrottaa monenlaisia tutkimusaiheita ja -kysymyksiä. Jo hyvin alkuvaiheessa päätin, että vaikka tarkka tutkimuskysymys ei olisikaan muotoutunut, haluan tutkielmassani antaa äänen kehitysvammaisille henkilöille itselleen.

Pro gradu -tutkielmassani lähdän kartoittamaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia Tiedän mitä tahdon! -projektin pilottivaiheessa. Pyrkimyksenäni on tavoittaa ja välittää projektissa mukana olevien kehitysvammaisten henkilöiden omakohtainen kokemus yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Tämän valinnan taustalla oli myös tieto siitä, että henkilökohtainen budjetointi ja sitä edeltävä yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ovat monissa maissa lähteneet liikkeelle juurikin sekä kehitysvammaisten että muihin vammaisryhmiin kuuluvien henkilöiden mahdollisuudesta vaikuttaa vahvemmin omaan elämäänsä (Lord & Hutchison 2003, 72).

Olen valinnut tutkielmani toteutustavaksi kokemuksen tutkimuksen, jossa eksistentiaalinen fenomenologia toimii tieteenfilosofisena sekä teoreettisena lähtökohtana. Fenomenologia tarkoittaa yksinkertaistettuna ”ilmiön olemuksellisen merkitysrakenteen selvittämistä”. Fenomenologian avulla tutkitaan kokemuksia ja ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. Kokemus käsitetään tässä hyvin laajasti ihmisen kokemuksellisuuteen suhteena omaan todellisuuteensa, siihen maailmaan, jossa hän elää. Kokemus muotoutuu merkitysten mukaan, koska kaikki merkitsee meille jotakin. Kokemuksellisuus nähdäänkin maailmasuhteen perusmuotona ja juuri fenomenologia näkee ihmisen suhteen maailmaan intentionaalisen eli kaikella ympäröivällä todellisuudella ja havainnoilla on meille oma merkityksensä. (Laine 2010, 29, 43.) Fenomenologia, ja siitä nousevat käsitteet, on se pohja, joka toimii tutkielmani viitekehystenä.

Methodinen valintani on vaikuttanut laajasti siihen, miten lähestyn tutkimukseni kohdetta, kehitysvammaisia henkilöitä, ja millainen tutkielmastani on muotoutunut. Tärkeimpänä lähtökohtanani olen pitänyt äänen antamista kehitysvammaisille henkilöille heidän kokemusmaailmaansa kuuntelemalla. Äänen antaminen nousee tärkeäksi ja merkityksellistyy erityisesti sen vuoksi, että koko projektin ja henkilökohtaisen budjetoinnin perustana on yksilökeskeinen suunnittelu, jonka tarkoituksena on lisätä kehitysvammaisten henkilöiden aitoja vaikuttamismahdollisuuksia ja määrittelyvaltaa omasta elämästään. Tähän tarkoitukseen eksistentiaalisen-fenomenologian tutkimusmetodi sopii erityisen hyvin, sillä se on erittäin sitoutunut haastateltavien kokemusten tavoittamiseen ja tutkijan tulkinnan minimointiin.

Valitsemani metodi tuottaa tutkielmaani myös tietynlaisen sisällöllisen rakenteen. Kehitysvammaisten henkilöiden tuottamat kokemukset saavat paljon tilaa ja asetane ensisijaiseen asemaan koko tutkimusprosessin sekä raportoinnin läpi. Tämän vuoksi kokemusten suhteuttaminen aiempaan tutkimuskirjallisuuteen tapahtuu vasta aivan tutkielman lopussa.

Koska kyseessä on suomalaisessa perspektiivissä uudenlainen tapa hahmottaa ja toteuttaa palveluita kehitysvammaisille henkilöille, on tutkimuksen tekeminen ja tiedon tutkimukselliseen muotoon saattaminen erityisen tärkeää. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia tai heidän omaa mielipidettään yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ei ole aikaisemmin Suomessa tutkittu. Kokonaisvaltainen tieto, jota projektis-

ta voidaan saada yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta sekä henkilökohtaisen budjetoinnin mahdollisuuksista ja etenkin näiden sovellettavuudesta kehitysvammaisiin henkilöihin, on myös sosiaalityön näkökulmasta merkityksellistä. Kuten kokemuksen tutkimukseen kuuluu, en kuitenkaan ole kiinnostunut niinkään niistä faktisista tuloksista, joita projektissa mahdollisesti tullaan saavuttamaan, vaan puhtaasti kehitysvammaisten henkilöiden kokemusmaailmasta.

Myös vammaistutkimuksellisesta näkökulmasta valitsemani aiheen tutkiminen on perusteltua. Suomalaisessa tutkimusperinteessä vammaisuuden tutkimus on yleisestikin suhteellisen nuorta. Vasta 1980-luvulla julkaistiin ensimmäiset selkeästi vammaisuuteen keskittyvät tutkimukset. 1990-luvulla uutena haasteena vammaistutkimuksen piirissä nousi esiin kehitysvammaisten henkilöiden omien kokemusten korostamisen ja heidän oman näkemyksensä näkyväksi tekemisen huomioiminen. Tämän taustalla on se, että vammaiset henkilöt ovat tutkimuksissa, pyrkimyksistä huolimatta, hahmotettu usein passiivisiksi ja kasvottomiksi puheen ja toiminnan kohteiksi. (Harjula 1996a, 107–108; Harjula 1996b, 13–15.)

Koska sosiaalisen vammaistutkimuksen periaatteet on muotoiltu pitkälti fyysisesti vammaisten ehdoilla, se huomioi huonosti kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia. Se myös jättää kehitysvammaiset ihmiset helposti historiattomiksi ja persoonattomiksi – ulkopuolisiksi. Vasta 2000-luvulla kehitysvammaisten oma ääni kirkkana on alkanut tulla mukaan tutkimuksiin, mutta toistaiseksi silti melko heikosti. (Vehmas 2006, 211–212; Seppälä 2010, 183.) Meillä on siis huolestuttavan vähän tutkimustietoa kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksista, liittyvätpä kokemukset mihin tahansa elämäntodellisuuden tasoon. Ja tähän epäkohtaan haluan tarttua.

2 Kehitysvammaisuus yhteiskunnallisena kysymyksenä

2.1 Muutoksia palvelujärjestelmässä ja poliittisessa tahtotilassa

Historiallisesti tarkasteltuna vammaisuus oli vielä 1800-luvun lopun ja 1900-luvun lopulla suomalaisessa yhteiskunnassa marginaalinen ongelma. Tuolloin ei vielä ollut olemassa yhtenäistä vammaisuutta kuvaavaa käsitettä tai yhtenäistä vammaishuoltoa koskevaa lainsäädäntöä. Erityisesti 1920- ja 1930 -luvuilla vammaisuutta koskeva keskustelu jakautui kahteen vastakkaiseen ja kilpailevaan pääsuuntaan. Toisaalta suunniteltiin tiettyjen vammaisryhmien, kuten kehitysvammaisten, eliminoimista yhteiskunnasta ja toisaalta hahmotettiin sosiaalivakuutuksen keinoin tapahtuvaa tiettyjen vammaisryhmien taloudellista avustamista. (Harjula 1996b, 195, 197.)

Itse vammaisuuden käsite vakiintui suomen kieleen vasta 1970-luvulla (Harjula 1996b, 11), jolloin sosiaalihuollon julkilausutuksi tavoitteeksi nousi myös asiakaslähtöisyyden korostaminen (Muuri 2008, 62). Kyseinen tavoite on voimassa olevana yhä edelleen mutta se ei kuitenkaan vielä ole saanut toivottua jalansijaa kehitysvammapalveluista puhuttaessa. Voi toki olla, kuten Anu Muuri väitöstutkimuksessaan (2008, 62) toteaa, että puhetta solidaarisuudesta, yhteiskunnallisesta oikeudenmukaisuudesta ja tasa- arvoisuudesta on ryhdytty pitämään vanhanaikaisena. Kehitysvammapalveluiden osalta tilanne näyttäytyy kuitenkin päinvastaisena. Vahva vaatimus on, että palveluiden käyttäjien omat mielipiteet ja näkemykset on saatava palveluiden toteuttamisesta kuuluviin ja löydettävä myös sosiaalipalveluista joustavia tapoja toteuttaa niitä.

Koko 1990-luvun ajan vammaispalvelulain mukaiset palvelut, kuten henkilökohtainen avustajajärjestelmä, palveluasuminen, kuljetuspalvelut ja tulkkipalvelut, ovat lisääntyneet. Vammaispalvelut eivät kuitenkaan ole itseisarvo, vaan niissä on viime kädessä kyse yksittäisen ihmisen turvallisuudesta, yksityisyydestä, elämänlaadusta sekä yhdenvertaisista mahdollisuuksista elää ja toimia yhteiskunnassa muiden kansalaisten tavoin. (Muuri 2008, 54.)

Kehitysvammahuollon kokonaisuuden rakenteellista muutosta voidaan puolestaan tarkastella 1980-luvulla lähteneestä muutoksesta kehitysvammaisten laitoshuollon

purkamisesta kohti yhä yksilölähtöisempää ajattelutapaa. Erityisesti vammaisten henkilöiden yksilöllisyyden huomioiminen ja kunnioittaminen on 2000-luvulla yhä voimistunut ja sitä voidaan kutsua myös kansalaisuuden idean korostamiseksi. (esim. Häkkinen ym. 2010, 181–182.)

Pyrittäessä huomioimaan vammaisten henkilöiden tarpeet on Euroopan maissa ollut laajalti tavoitteena edistää voimassa olevaa valtiopainotteista yhteiskunnan hyvinvointi rakennelmaa. Perinteisen ammatillisen vallan haastaminen on lähtenyt voimalisesti erityisesti Isosta-Britanniasta ja Pohjois-Amerikasta, joissa vammaisten henkilöiden asiakasnäkökulman ja kontrollin korostaminen sekä vertaisryhmätoiminnan laajentaminen ovat nousseet esiin jo 1970- ja 1980- luvuilla. Yksilölähtöisen ajattelutavan taustalla ovat vahvasti toimineet erityisesti vammaisjärjestöt. (Barnes ym. 1999, 68–69; Barnes & Mercer 2003, 116–117.) Tästä kehityksestä huolimatta jää rajua toteamus siitä, että sosiaalipoliittiset muutokset koko 1900-luvun ovat pystyneet loppujen lopuksi tekemään hyvin vähän vammaisten henkilöiden syrjäytymisen ehkäisemiselle (Barnes ym. 1999, 151).

Vaikka vammaisuus on ollut pitkään marginaalissa ja yhä edelleen se saa taistella paikastaan, on viimeisen kolmenkymmenen vuoden aikana tapahtunut paljon liikettä marginaalista valtavirtaan. Palvelujärjestelmän ja poliittisen tahtotilan muutos kohti vammaisuuden yksilökeskeisempää näkyvyyttä on noussut kansainvälisen ihmisoi-keustoiminnan agendalle. Vuonna 1996 Euroopan komissio hyväksyi direktiivin koskien vammaisten henkilöiden yhdenvertaista kohtelua ja vuosi 2003 oli Euroopan Unionin tasolla julistettu Euroopan vammaisten vuodeksi. (Priestley 2001, 4; Barnes & Mercer 2003, 122.) 2000-luvun suurin sekä kansainvälinen että poliittinen kädenojennus vammaisia henkilöitä kohtaan oli vuonna 2008 voimaan tullut YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva yleissopimus. Kyseisen sopimuksen raken-tuminen toimiikin eräänlaisena airueena taistelussa vammaisten henkilöiden kansa-laisoikeuksista (Barnes ym. 1999, 72). Vaikka sopimus on edelleen Suomessa ratifi-oimatta, on Suomi allekirjoittanut sen ensimmäisten maiden joukossa. Sopimus raken-tuu laaja-alaisen syrjinnän kiellon ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteille. Kes-keinen edellytys sopimuksen tavoitteiden toteutumiseksi on laaja-alainen yleinen asennemuutos, jonka aikaansaamiseksi jäsenvaltiot sitoutuvat erityisesti edistämään stereotyyppien ja ennakkoluulojen poistamista. (Sarvi & Konttinen 2009, 3–11.)

Tarkasteltaessa sosiaalipalvelujärjestelmän kehittämistä käydään vammaisliikkeessä tällä hetkellä yhä vahvemmin keskustelua siitä, miten ja millä välineillä voidaan vammaispalveluiden käyttäjien vastuuta ja valtaa omista asioistaan tosiasiallisesti lisätä. Yhtenä tällaisena keinona ja vastuunoton muotona on vammaisten henkilökohtainen avustajajärjestelmä. (Muuri 2008, 61.) Tämä askel Suomessa kohti yksilöllistä asumista ja elämää tapahtui vammaispalvelulain muutoksen myötä 1.9.2009 alkaen. Uudistuneessa vammaispalvelulaissa henkilökohtaisesta avusta tuli vaikeavammaisten henkilöiden subjektiivinen oikeus. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Mielenkiintoinen tutkimustieto löytyy myös Muurin (2008) väitöstutkimuksesta, jossa on tarkasteltu suomalaisten luottamusta sosiaalipalveluihin vuonna 2006. Tutkimus osoittaa, että lasten päivähoito nauttii laajinta kansalaisten luottamusta. 77 prosenttia kansalaisista luottaa paljon kyseiseen palveluun. Seuraavana sosiaalipalveluista tulivat sosiaalityöntekijän neuvontapalvelut (75 %), vammaispalvelut (70 %), kotipalvelut (68 %) ja viimeisenä toimeentulotuki (57 %). Vammaispalveluiden näkökulmasta oli tapahtunut mielenkiintoinen palveluiden sisäinen muutos verrattuna vuoteen 2004 eli luottamus vammaispalvelua kohtaan oli kasvanut. Erityisen huomion arvoista on, että samanaikaisesti, kun vammaispalveluita saaneiden henkilöiden määrä kasvaa, on kasvanut myös kansalaisten luottamus kyseisiä palveluita kohtaan. (Mt., 51, 54.)

Luottamusta vammaispalveluihin käyttäjiltä siis löytyy, mutta samaan aikaan sen toteutukseen toivotaan muutosta. Tutkimuksellisesti voidaan myös osoittaa, että asiakkaat itse haluavat vaikuttaa nykyisin enemmän oman elämänsä ratkaisuihin. Vuonna 2004 tehdyn *Hyvinvointi ja palvelut* -kyselyn tulosten mukaan asiakkaat eivät ole kiinnostuneita vain saamastaan palvelusta tai etuudesta sinänsä, vaan esimerkiksi myös siitä, miten heidän omat näkemykset otettiin huomioon. Lisäksi tulokset kertovat sen, että ihmisten vaatimukset ja toiveet ovat kasvaneet. (Muuri 2008, 56.) Vammaisten omia kokemuksia vammaispalvelujärjestelmän toimivuudesta on tutkittu vasta vähän mutta näyttöä on, että järjestelmä itsessään koetaan vaikeana ja rasakana (Hyvönen 2010, 17). Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun välineistön laajempi käyttöönotto vammaispalveluissa ja vielä erityisesti kehitysvammaisten kanssa työskennellessä ja siten mahdollisesti henkilökohtaisen budjetoinnin rantautuminen Suomeen voisivat myös toimia vastauksina asiakkaiden toiveeseen.

Erityisesti Englannissa ja Skotlannissa on vammaisliikkeessä jo pitkään kehitetty kansalaisuuden mallia. Tavoitteena on kehitysvammaisen henkilön täysivaltainen kansalaisuus omassa yhteisössään. Täysivaltainen kansalaisuus koostuu kaikista elämän osa-alueista, jotka Duffyn (2006) mukaan voidaan nähdä koostuvan kuudesta osasta: itsemääräämisoikeudesta, elämänsuunnittelusta, yhteisön jäsenyydestä, aktiivisesta tuesta, asumisesta ja toimeentulosta. Duffy näkeekin kansalaisuuden idean erityisen tärkeänä etenkin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävässä työssä. (Mt., 2; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011a.)

Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeet ovat osa palvelujärjestelmän muutosta kohti asiakkaiden yksilöllisyyden ja kansalaisuuden laajempaa huomioimista. Iso-Britanniaa pidetään eräänlaisena mallimaana henkilökohtaistamisen ja vammaisten kansalaisuuden alleviivaajana. Tähän on pitkälti syynä Simon Duffy, filosofi ja sosiaalinen innovaattori, jonka työ henkilökohtaistamisen määrittelijänä ja aktiivinen toiminta esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämiseksi on ollut ura-uurtavaa (Duffy 2012). Modernissa maailmassamme yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ja henkilökohtaista budjetointia voidaankin pitää toiminnan muotoina, joissa itsemääräämisoikeus ja yksilökohtaisuus parhaimmillaan tiivistyvät (Harris & Roulstone 2011, 33).

Henkilökohtaisen budjetoinnin idea on hiljalleen rantautumassa Suomeen. Siitä ei kuitenkaan ole virallista valtiohallinnon kantaa eikä Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän tuoreessa loppuraportissa (2012) termiä edes käytetä. Työryhmä on kuitenkin keskustellut asiakkaiden valinnanvapauden lisäämisestä sosiaalihuollon kehittämisessä. Lisäksi raportista käy ilmi, että työryhmä esittää jatkovalmistelussa selvitettäväksi, miten uudenlaisia keinoja voitaisiin kokeilla ja arvioida sosiaalihuollon asiakkaan yksilöllisiin tuen tarpeisiin vastaamisessa ja valinnanvapauden toteuttamisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 198.) Tällaiset avaukset voidaan tulkita myös positiivisina signaaleina henkilökohtaista budjetointia kohtaan.

2.2 Tiedän mitä tahdon!

Tiedän mitä tahdon! on henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämiprojekti ja sen päätaivotteena on käynnistää henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilu ja suomalaisten sovellusten kehittäminen aikuisten (kehitys)vammaisten henkilöiden käyttämissä palveluissa. Kyseessä on nelivuotinen Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteinen projekti ja se toteutetaan Raha-automaattiyhdistyksen tuella. (ks. Kehitysvammaliitto & Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009, 4; Ahlström 2012, 10.)

Hankkeen toteutus on jaettu kolmeen vaiheeseen: selvitys- ja suunnitteluvaihe (2010), tutkimus-, kehittämis- ja kokeiluvaihe (2011–2013) sekä materiaalin tuottamisen ja tiedon levittämisen vaihe (2012–2013) (Kehitysvammaliitto & Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009, 5–6; Ahlström 2012, 10). Käytäntötutkimukseni ajoittui projektin ensimmäiseen vaiheeseen ja pro gradu -tutkielmani sijoittuu hankkeen toiseen vaiheeseen, jossa henkilökohtaista budjetointia lähdettiin soveltamaan konkreettisesti kahteen pilottikuntaan alkaen syksystä 2011. Tutkielmani on ollut kiinteässä osassa projektin toteutusta, mutta se on itsenäinen kokonaisuus verrattuna projektissa kerättyyn muuhun tutkimukselliseen tietoon.

Projektin tarkoituksena on tukea (kehitys)vammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään sekä kuntatoimijoita henkilökohtaisen budjetoinnin käytännön kokeilussa. Projektin aikana julkaistaan työvälaineitä sekä materiaalia. Lisäksi projektissa on vahva tutkimuksellinen ote. Yksilötasolla Tiedän mitä tahdon! -projektilla pyritään lisäämään kehitysvammaisten henkilöiden aitoja vaikuttamismahdollisuuksia ja määrittelyvaltaa omien palveluidensa suunnittelussa ja toteuttamistavoissa sekä lisäämään vuorovaikutteisuutta työntekijöiden työkäytänteisiin. Projektissa pyritään erityisesti uudella tavalla, yksilökeskeisen elämänsuunnittelun avulla, vahvistamaan kehitysvammaisen henkilön omaa päätösvaltaa palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Keskeisenä lähtökohdana on vammaisten henkilöiden oikeus täysivaltaiseen kansalaisuuteen. Oletuksena on, että henkilön elämänhallinta ja -laatu paranevat prosessin myötä. (Kehitysvammaliitto & Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2009, 4; Ahlström 2012, 10–11.)

Henkilökohtaisella budjetoinnilla tarkoitetaan yleisesti uudenlaista tapaa jakaa sosiaalihuollon palveluita. Henkilökohtainen budjetointi tekee mahdolliseksi sen, että ihmiset pääsevät aktiivisiksi osallistujiksi ja suunnittelijoiksi omassa elämässään heidän rakentaessaan ja toteuttaessaan omaa palvelukokonaisuuttaan sekä niihin varatun budjetin käyttöä. Palveluita tarvitseva henkilö asetetaan prosessin keskiöön ja hänelle annetaan päätösvalta myös taloudellisesta näkökulmasta. Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on, että palvelut kohdentuvat henkilön omien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti olemalla järkevästi mitoitettuja sekä yksilön että rahoittajan näkökulmasta. (Mental Health Europe 2007, 1; Waters & Duffy 2007, 3; Ahlstén 2012, 2, 10.)

Henkilökohtainen budjetointi (engl. *personal budgeting*) ei vielä ole kattava kansainvälinen käsite, jonka kaikki ymmärtäisivät samalla tavalla tai sen toteutustapa olisi yhteneväinen. Maailmalla on jopa laaja joukko maita, joissa henkilökohtaisen budjetoinnin käsite on vielä täysin tuntematon tai se ei ole käytössä. (Mental Health Europe 2007, 1; Lehto 2010, 4.) Henkilökohtainen budjetointi tarkoittaa jo olemassa olevien taloudellisten resurssien uudelleen kohdentamista. Kyse ei siis ole niin sanotusti uudesta rahasta, vaan määrärahoista, jotka kuluvat joka tapauksessa henkilön tarvitsemien tuen ja palveluiden tarpeenmukaiseen järjestämiseen. Henkilökohtainen budjetti on puolestaan muodostettu ja määritelty palvelujen käyttäjälle hänen avun ja tuen tarpeidensa sekä palveluiden kustannusten mukaan. Henkilökohtainen budjetti on rahasumma, joka myönnetään palveluiden käyttäjälle, jotta hän voi itse tai muiden tukemana hankkia tarvitsemansa palvelut. (ks. Glendinning & Challis & Fernández & Jacobs & Jones & Knapp & Manthorpe & Moran & Netten & Stevens & Wilberforce 2008, 4; Ahlstén 2012, 2.)

Yksilökeskeinen palveluiden suunnittelu ja henkilökohtainen budjetointi ovat monissa maissa lähteneet liikkeelle erityisesti kehitysvammaisten sekä muihin vammaisryhmiin kuuluvien henkilöiden mahdollisuudesta vaikuttaa vahvemmin omaan elämänsä (Lord & Hutchison 2003, 72). Myös tämä perustelee kehitysvammaisten henkilöiden valintaa tutkielmani kohderyhmäksi.

Syyskuussa 2011 alkoi projektin ensimmäinen kokeiluvaihe, johon mukaan tuli kaksi kuntatoimijaa, Vantaan kaupunki ja Etelä-Karjalan Sosiaali- ja terveystieteiden keskus, Eksote. Molemmilta alueilta mukaan valikoitui palvelun käyttäjiä jo olevien asiakkaiden pii-

ristä. Valikoinnin tuloksena Eksoten alueelta mukaan kokeiluun tuli viisi ja Vantaalta seitsemän henkilöä. Päämiehet ovat eri tavoin vammaisia henkilöitä (kehitysvamma, liikuntavamma, aistivamma), he ovat eri-ikäisiä ja heidän tuentarpeensa vaihtelevat suuresti. (Ahlstén 2012, 14–15.) Näiden valittujen päämiesten kanssa, erilaisin työvälinein ja toimintamuodoin, projektissa aloitettiin koulutus ja yksilökeskeisen elämänsuunnittelun matka henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamisen taustaksi.

Päämiehisuus ja projektissa mukana olevien vammaisten henkilöiden, palveluiden käyttäjien, kutsuminen päämiehiksi pohjautuu yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja henkilökohtaisen budjetoinnin taustalla olevaan ajatukseen vallan jakamisesta. Tämä tarkoittaa siirtymää palveluiden kohteesta henkilöksi, jolla on yhä enemmän valtaa valita ja tehdä päätöksiä itse. Asiakkaasta tulee päämies. Käyttämillämme käsitteillä on merkitystä, sillä myös puheellamme voimme tuottaa syrjäyttäviä merkityksiä. Voimme puhua asiakkaasta tai palveluiden käyttäjistä. (Häkkinen ym. 2010, 172.) Mutta voiko kehitysvammaista henkilöä tässä yhteydessä edes kutsua asiakkaaksi? Käyttäessäni itse käsitettä päämies, tarkoitan sillä projektissa mukana olleita ja tutkielmani toteutukseen osallistuneita kehitysvammaisia henkilöitä.

Projektin kivijalkana on yksilökeskeinen elämänsuunnittelu. Sen lähtökohtana on näkemys, että jokaisella ihmisellä on kansalaisena samat oikeudet ja velvollisuudet sekä mahdollisuudet tehdä todellisia valintoja elämässään. Työskentelyn muoto, toteutus ja aikataulu määrittyvät yksilöllisesti kunkin päämiehen mukaan. Tarkoituksena on auttaa vammaista henkilöä osallistumaan tarvitsemansa tuen suunnitteluun ja toteuttamiseen. (Häkkinen ym. 2010, 187; Ahlstén 2012, 11.)

Tiedän mitä tahdon! -projekti tukee päämiehiä sekä pilottikuntien kuntatoimijoita esimerkiksi valmentamalla sekä päämiehiä ja heidän läheisiään että kunnan sosiaalihuollon työntekijöitä henkilökohtaisen budjetoinnin toteutukseen. Päämiesprosessi muodostuu yhteisistä valmennuspäivistä, vertaisryhmätapaamisista sekä jatkuvasta henkilökohtaisesta tuesta. Päämiesvalmennusten tavoitteena on, että päämiehet läheisineen saavat valmiuksia päämiehen tavoitteiden ja toiveiden määrittämiseen, suunnitelman laatimiseen henkilökohtaisen budjetin käytöstä sekä budjetin itse käyttöön. Lisäksi osa valmennuspäivistä toteutettiin päämiesten ja kunnan työntekijöiden yhteisinä valmennuspäivinä. (Ahlstén 2012, 15–17.)

Projektissa yksilökeskeinen elämänsuunnittelu lähtee liikkeelle päämiehen oman elämän pohdiskelusta. Mitä ovat hänen unelmansa ja toiveensa? Mitkä asiat hänen elämässään toimivat ja ovat hyvin ja minkälaisiin asioihin hän toivoo muutosta? Yksilökeskeistä elämänsuunnittelua voidaan toteuttaa monin eri tavoin ja työvälineitä tähän on kehitetty monenlaisia. Projekti toteutti esimerkiksi *Minun suunnitelmani - työkirjan*, joka toimii yksilökeskeisen elämänsuunnittelun apuvälineenä. Tiedonhankinnanvälineinä toimivat myös niin sanotut kartat ja polut. Karttojen avulla tarkastellaan henkilön historiassa olevia tärkeitä asioita ja käännekohtia, kun polun avulla voidaan löytää päämiehen vahvuuksia ja heikkouksia. (Häkkinen ym. 2010, 188; Ahlstén 2012, 11, 13, 16–17.)

Vaikka kyse on päämiehen omasta prosessista, jää hänet hyvin tunteville henkilöille, läheisille ja työntekijöille usein merkittävä rooli. Tarkoituksena ei ole jättää henkilöä yksin pohtimaan elämäänsä, vaan olennaista on tukea henkilöä voimaantumaa ja olemaan oman elämänsä todellinen päämies. Prosessi ei siis ole yksin päämiesten, vaan heidän tukenaan voi olla sukulaisista, ystävistä tai muista läheisistä henkilöistä koostuva niin sanottu tukipiiri. Tukipiirin tarkoituksena on toimia eräänlaisena arviointiryhmänä ja joukkona, joka myös tarvittaessa tuottaa uusia näkökulmia päämiehen pohdittavaksi. Tukipiirin avulla kehitysvammaisen henkilön on mahdollista laajentaa omaa elämäkokemustaan ja saada uusia ideoita. (Ahlstén 2012 13.) Tukipiiriä voidaan tarkastella myös tuetun päätöksenteon näkökulmasta, jonka lähtökohtana on, että kehitysvammaisen henkilö käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan mutta hänellä on oikeus saada päätösten tekemiseen myös apua (Hintsala 2010).

Kokonaisuutena henkilökohtaisen budjetoinnin prosessi etenee projektissa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun jälkeen henkilön avun ja tuen tarpeiden arviointiin. Tässä vaiheessa kartoitetaan, minkälaista tukea ja palveluita päämiehellä on oikeus saada tarvitsemansa avun ja tuen perusteella. Tämän jälkeen lähdetään konkreettisesti määrittelemään henkilökohtaisen budjetin raameja. Selvitetään, kuinka paljon päämiehen tuen tarpeiden perusteella kuuluvien tuen ja palveluiden tuottaminen maksaisi niiden palveluiden kohdalla, joihin päämies on ilmaissut haluavansa muutosta. (Ahlstén 2012, 12–13, 16–17.)

Prosessi etenee lopulta tukisuunnitelman laatimiseen, johon kirjataan erityisesti niitä asioita, joita henkilö haluaa henkilökohtaisella budjetilla toteuttaa ja samalla mieli-

tään myös suunnitelmaan liittyviä riskejä. Päämies pääsee suunnittelemaan, minkälaiseen tukeen ja palveluihin hän käyttäisi budjettia, saadakseen oman elämänsä toimimaan itselleen mielekkäällä tavalla. Tukisuunnitelma laaditaan päämiesten kanssa heidän oman elämänsuunnittelun eli tavoitteiden ja toiveiden määrittämisen pohjalta. Sosiaalityöntekijä tai palveluohjaaja tarkastaa ja hyväksyy suunnitelman, jolloin myös lopullinen budjetti määräytyy. Tämän jälkeen päämies pääsee elämään elämänsä budjetin ja palvelukokonaisuuksiin tehtyjen muutosten kanssa. Päämies ja sosiaalityöntekijä tai palveluohjaaja jatkavat kuitenkin säännöllisiä tapaamisia seuraten ja arvioiden henkilökohtaisella budjetoinnilla hankittujen palveluiden toimivuutta päämiehen elämän kannalta. (Ahlstén 2012, 12–13, 16–18.)

Henkilökohtaista budjetointia voidaan myös kritisoida yleisestä yhteiskunnan kulttuurisen tason murroksen näkökulmasta, jossa valtioon ja julkiseen sektoriin nojauvista palveluista luovutaan ja tilalle vaaditaan markkinamekanismin vaikutuksia. Raija Julkunen (2006) kuvaakin hyvinvointivaltion muuttumista vastuunosoittamisen yhteiskunnaksi. Tällä hän tarkoittaa sitä, että kun julkista vastuuta rajataan asiat, kuten toimeentulo ja hoiva, joko vain lasketaan yksityisen vastuun varaan tai tietoisesti houkutellaan ja kannustetaan yksityisiä toimijoita ottamaan vastuuta. (Mt., 183–184.)

Kun kyseessä on palvelujärjestelmän uudelleen muotoilu, ovat tarkastelussa aina myös taloudelliset kysymykset. Tutkimuksellista näyttöä on kuitenkin siitä, että yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on näyttöön perustuvaa toimintaa ja laajasti kustannusneutraali toimintamalli. Kustannusneutraali mutta lisää asiakkaiden valinnanmahdollisuuksia. (Robertson ym. 2005, 108; Sanderson & Thompson & Kilbane 2006, 21.) Tämä antaa tukea myös näkökulmalle, että suomalaisten (vammais)poliittisten päättäjien tulisi tarkastella kyseistä tutkimustulosta ja suunnata voimavaroja kohti yksilöllisempää toimintaa.

Tiedän mitä tahdon! -projekti ei kuitenkaan ole kotimaisessa kentässä tällä hetkellä ainoa kokeiluhanke henkilökohtaisen budjetoinnin toteuttamiseksi. Kokeiluja tehdään esimerkiksi Helsingissä, Tampereella ja Kainuun maakunnassa (ks. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011b). Mutta Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön yhteinen projekti on kuitenkin näistä projekteista ainoa, joka rakentaa henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilua vammaispalveluiden ympärille.

Kehitysvammaisten henkilöiden ottaminen mukaan henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeeseen ja tähän muutokseen lähteminen, erityisesti yksilökeskeisen elämänsuunnittelun keinoin, raivaa suomalaisessa perspektiivissä tietään kohti yhä vahvempaa poliittista ja yhteiskunnallista ajattelutavan muutosta. Palveluiden käyttäjien nostaminen esiin erilaisten kehittämisprojektien avulla ja ravisuttamalla voimassa olevia toiminnan lainalaisuuksia on äärimmäisen tärkeää, jotta yhteiskuntamme herää omiin syrjäyttäviin elementteihinsä ja pyrkii siten purkamaan niitä. Tämä on erityisen tärkeää, sillä lait, niiden tulkinnat ja poliittinen toiminta voivat edelleenkin pitää sisällään vammaisia henkilöitä syrjäyttäviä käytäntöjä ja segregoivia tekijöitä, vaikka tarkoituksena olisi vammaisten henkilöiden integroituminen yhteiskuntaan (Häkkinen ym. 2010, 180). Myös lakien tulkinnanvaraisuus saa aikaan sen, että vammaiset ovat hyvin eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden (Hyvönen 2010, 27). Sitran selvitys henkilökohtaisesta budjetoinnista omaishoidossa ja erityisesti ikäihmistien palveluissa kehottaakin suomalaista järjestelmää ryhtymään valmistelemaan kokeilulainsäädäntöä henkilökohtaiseen budjettiin (Patronen ym. 2012, 7, 46).

3 Tutkielman teoreettis-metodologiset valinnat

3.1 Eksistentiaalistisen fenomenologian tutkimusmethodiset pääpiirteet

Puhtaimmillaan fenomenologia pohjautuu saksalaisen filosofin Edmund Husserlin (1859–1938) ajatteluun. Fenomenologia lähtee liikkeelle ihmisen tietoisuuden tutkimuksesta ja sen tarkoituksena on määrittellä niitä tajunnan struktuureja, jotka ovat oleellisia jokaiselle kokemukselle. Husserlin näkemykset pohjautuvat vielä syvemmälle filosofian juurille, kuten Immanuel Kantin ja René Descartesin jättämälle perinnölle. Fenomenologiassa tyydytään siis tarkastelemaan ilmenevää asettamatta sitä olevaksi, jolloin subjektiivinen näyttää oman olemuksensa. (Solomon 1972, 1–2, 13; Husserl 1995, 16; Perttula 1995b, 8; Rauhala 2009, 49–50.) Husserl piti fenomenologiaa loppuun saakka ensimmäisenä ja absoluuttisena tieteenä, joka voi tavoittaa kolme tieteellisen toiminnan perustavaa asiaa: inhimillisistä käytännöistä vapaan elämissä maailman, jossa puhtaasti teoreettinen intressi on tieteen perustana, puhtaan kokemuksen tutkimuksen kohteena sekä tutkijan, joka tekee työtään intressittömänä ja puolueettomana havaitsijana (Niskanen 2011, 103).

Tarkoitukseni ei ole upota syvälle filosofiseen analyysiin tai pohdintaan fenomenologiasta, vaan esitellä valitsemani metodin yleiset lainalaisuudet. Valintani pohjautuu Juha Perttulan (1995b) näkemykseen pyrkiä osoittamaan vain se filosofisesti analysoitu perusta, johon kokemuksen tutkimus voi nojautua. Koska en ole filosofi, tyydyn vain sellaiseen filosofiseen erittelyyn, jonka koen riittävänä sekä itselleni että ihmistieteelliselle tutkimukselle. (ks. Mt., i.)

Timo Latomaa (2011) jakaa Jürgen Habermasin ajattelua soveltaen ymmärtävän psykologian tieteenfilosofisen tradition kaksi pääsuuntaa hermeneuttiseen eli eksistentiaalis-fenomenologiseen ja syvähermeneuttiseen eli psykoanalyttiseen traditioon (mt., 35). Hermeneutiikka onkin yleistäen teoria ymmärtämisestä ja tulkinnasta. Hermeneutikoiksi luetaan yleensä Friedrich Daniel Schleiermacher, Wilhelm Dilthey sekä Martin Heidegger, joiden mukaan ymmärtäminen on aina tulkitsevaa. Eksistentiaaliseen fenomenologiaan viitattaessa palataan Heideggerin filosofointiin, sillä Heideggerin suorittaman olemisen analyysin johdosta fenomenologiasta kehittyi eksistentiaalinen fenomenologia. Heidegger pohjaakin ajattelunsa Husserliin ja suomalaisessa traditiossa Lauri Rauhalan näkemykset perustuvat näiden kahden filosofin ajat-

telutavan synteisiin. (Solomon 1972, 29–30; Rauhala 1993, 112; Perttula 1995b, 13–14; Laine 2010, 31; Niskanen 2011, 89, 110–111.)

Rauhala (1993) painottaa itse, että Heideggerin filosofiaa yhtyneenä Husserlin kehittämään fenomenologiaan kutsutaan eksistentiaalistiseksi fenomenologiaksi. Sitä on Rauhalan mukaan pidettäväkin niin sanotun hermeneuttisen tieteenfilosofisen suuntauksen päämetodina, jossa tulkinta ja ymmärtäminen ovat ihmisen olemiseen erottamattomasti kuuluvia asioita. Näiden kahden filosofin fenomenologiaa yhdistääkin vahvimmin fenomenologinen iskulause ”asioihin itseensä”. (Mt., 69; Backman 2010, 75; Niskanen 2011, 106–107.) Olen itse valinnut näistä traditioista eksistentiaalisen fenomenologian, joka mahdollistaa ymmärtämisen ja tulkinnan teoretisoitumisen ja auttaa lähestymään kokemuksia. Myös minä haluan mennä asioihin itseensä ja keskittyä kehitysvammaisten henkilöiden tuottamiin kokemuksiin.

Eksistentiaalis-fenomenologisessa tutkimuksessa ei pyritä yksittäistapauksia yleistämällä löytämään yleisiä säännönmukaisuuksia. Tutkimus ei siis etene perinteisen laadullisen tutkimuksen tapaan induktiivisesti yksittäistapauksista yleiseen. Ainutkertaisuuden ja ainutlaatuisuuden kuvaaminen ovatkin kokemuksen tutkimuksen kiinnostuksen kohteina. Fenomenologinen tutkimus on myös siitä erityinen, että siinä ei käytetä niin sanottuja teoreettisia viitekehyksiä, joiden mukaan tutkimusta ohjaamaan asetettaisiin tietoisesti jokin kohdetta ennalta määrittävä teoreettinen malli, vaan viitekehyksenä toimii itse fenomenologia. (Laine 2010, 30, 35.)

Eksistentiaalisen fenomenologian kannalta kokemus on suhdekäsite. Se vaatii tutkijalta elämäntilanteen tajuavaa ymmärtämistä siitä, että elämäntilanne tarkoittaa ihmiselle jotakin. Kokemukset muodostuvat siten merkityksistä, joita tapahtumat ja ilmiöt aiheuttavat ihmisen tajunnassa. Näin elämäntilanne merkityksellistyy kokemuksina. Luontevaa onkin kutsua kokemusta erityiseksi suhteeksi, toisin sanoen merkityssuhteeksi. Fenomenologiassa yksilön kokemukset nähdään aina myös ainutkertaisina ja ne muodostavat merkityssuhteen laadullisen ytimen. (Laine 2010, 30; Lehtomaa 2011, 166; Perttula 2011, 116–117.)

Valittu tutkimusmetodi ei kuitenkaan avaa suoraa väylää toisen ihmisen tajuntaan. Kokemusta tutkittaessa on aina läsnä haaste siitä, että tutkimuskohteena on toisten elämä kokemus ja tutkijalle näyttäytyvä aihe on ihmisten kuvaus siitä. Fenomenolo-

ginen metodi koskee ja ohjaa nimenomaan tutkijan toimintaa tutkimuksen aikana. Fenomenologinen menetelmä tarjoaakin keinon tiedostaa ja hallita ihmisen luonnollista tulkinnallisuutta. (Perttula 2011, 143–144.)

Koska fenomenologian tarkoituksena on tutkia asioita juuri sellaisena kuin ne ilmevät, kehitti Husserl tätä varten fenomenologisen reduktion menetelmän, jotta paluu asioihin itseensä olisi mahdollinen. Fenomenologisen reduktion ansiosta, jokaista psyykkistä elämystä vastaa tavoitettu puhdas ilmiö, joka tuo olemuksensa esille yksittäisesti ymmärrettynä. (ks. Husserl 1995, 63–63; Perttula 1995b; 9; Giorgi 2005, 77.)

Fenomenologiseksi reduktioksi kutsutaan menetelmää, jonka avulla epäolennaisuudet pyritään siirtämään syrjään ja keskittämään huomio ilmiön olennaisuuksiin. Reduktion ensimmäistä vaihetta, luonnollisen asenteen reflektio ja mielessä tapahtuva syrjään siirtäminen, kutsutaan sulkeistamiseksi. Sulkeistaminen on yksi fenomenologisen tutkimuksen keskeisiä periaatteita, koska se mahdollistaa välittömän kokemuksen tavoittamisen ja tutkittavan ilmiön ymmärtämisen. (Perttula 1995b, 10.) Sulkeistamista voidaan kuvata tutkijan tarmokkuutena reflektoida ja siirtää mielessään syrjään oman elämänsä aikana muodostuneet käsitykset tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Nämä jäsentyneet hahmottamistavat ovat yleensä teoreettisia ja usein koulutuksen aikana opittuja. Sulkeistaminen mahdollistaa tilan tekemisen oivaltavalle havaitsemiselle ja toimii tutkijan keinona ymmärtää sitä, mikä toisten kokemuksissa on olennaista. Vaikka sulkeistamista pidetään tutkijan tavoitteena, on siinä onnistuminen eksistentiaalisen fenomenologian näkökulmasta rajallista. Kokemuksen tutkimus onkin aina myös esiymmärtäneisyyttä, jossa tutkijan elämäntilanne asettaa rajat sille, mitä hän voi tajunnallisesti ymmärtää. Sulkeistamista ei voi kuitenkaan vain kuitata kirjoittamalla kerran omat esiymmärryksensä paperille ja vertaamalla niitä sitten tutkimuksen tuloksiin. Sulkeistaminen on ennen kaikkea kokonaisvaltainen tutkimusasenne. (esim. Solomon 1972, 20–21; Perttula 1995b, 9-12, 32; Perttula 1996, 103–104; Perttula 2011, 144; Lehtomaa 2011, 164–166.)

Fenomenologiseen tutkimukseen kuuluu vahvasti myös deskriptiivinen eli ilmiötä kuvaava tutkimusasenne, jota voidaan kuvata myös mietiskeleväksi asenteeksi todellisuuteen. Deskriptiivinen tutkimusasenne liittyy saumattomasti fenomenologian perustavoitteeseen ja siinä oleellista on, että tutkittava ilmiö pyritään kohtaamaan yhtä

aikaa passiivisesti ja valppaasti. Tutkittava ilmiö kuvataan mahdollisimman pitkälti sen alkuperäistä ilmenemistapaa vastaavalla tavalla. Tutkijan tehtävänä onkin pyrkiä eroon omista teoreettisista käsityksistään, jotta ilmiötä ei lähestyttäisi mistään teoreettisesta konstruktioista käsin. (Perttula 1995b, 32–33; Perttula 1996, 101–102.)

Koska eksistentiaalinen fenomenologia lisää fenomenologiseen analyysiin eksistentiaalisen analytiikan, siirtyy se analyysissä merkitysten ontologisiin edellytyksiin, joka eksistentiaalisessa fenomenologiassa tarkoittaa myös ihmisen ontologista analyysiä (Perttula 1995b, 34–35). Tämän vuoksi ihmiskäsityksen ja ihmiskuvan avaaminen ja tarkentaminen ovat merkityksellisiä eksistentiaalisen fenomenologian näkökulmasta.

3.2 Holistinen ihmiskäsitys

Eksistentiaaliseen fenomenologiaan kuuluu vahva vaatimus tutkimuskohteen perusolemuksen analyysistä ja metodisten menettelyjen sovittamisesta siihen. Tutkijan on vastattava filosofiseen ihmiskäsityksen perimmäiseen kysymykseen siitä, mitä ihminen on. Rauhala (1983) määrittelee ihmiskäsityksen tarkasti siten, että sillä tarkoitetaan kaikkia niitä tutkimuskohdetta koskevia edellyttämisiä, jotka ovat mukana siinä vaiheessa, kun tutkija rajaa kohteensa ja valitsee menetelmänsä. Yleiskielessä ihmiskäsityksellä tarkoitetaan yleistä perusasennoitumistamme ihmiseen, joka sävyttää yksilöllisiä ihmissuhteitamme. Näiden kahden määritelmän raja on toki liukuva. Ihmiskäsitys on kuitenkin hyvä erottaa ihmiskuvasta, jolla puolestaan viitataan jokaisen erityistieteen omilla tutkimusmenetelmillä ja omalta sisältöalueelta tuottamaa sisältöllistä kuvausta tutkimuskohteestaan. Käsitteet eivät kuitenkaan koskaan kilpaile toistensa kanssa ja kumpikaan ei voi korvata toista. (Mt., 12–14, 17; Perttula 1995b, 14–15.)

Eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitystä kutsutaan eksistenssiksi. Rauhala (1983; 1993; 1995) on ottanut eksistenssistä käyttöön myös nimityksen situationaalinen säätöpiiri, jonka mukaan ihminen reaalistuu erilaisissa olemassaolon muodoissa. Rauhalan mukaan ihmisen olemassaolon perusmuotoisuus on kolmijakoinen, joka koostuu tajunnallisuudesta, kehollisuudesta ja situationaalisuudesta. Näissä olemisen perusmuodoissa tulee reaalistua sen olennon, jota kutsumme ihmiseksi. Mutta ne paljastuvat vasta ontologisessa analyysissä, jonka tuloksena myös ihmiskäsitys muodostuu. (Rauhala 1983, 25–26; Rauhala 1993, 70; Rauhala 1995, 85–86.)

Holistisessa ihmiskäsityksessä kaikki olemassa olon muodot kietoutuvat yhteen. Kehollisuus tarkoittaa elämää toteuttavien ja ylläpitävien orgaanisten prosessien kokonaisuutta, kun tajunnallisuus taas on merkityskokemusten kehkeytymisen, olemassa olon ja toimivuuden taso ihmisessä. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen tai oikeammin tajunnallisuuden ja kehollisuuden suhteutuneisuutta situaatioonsa. Situaatio eli elämäntilanne on aina yksilöllinen, vaikka eri henkilöillä voi olla myös samoja ja samankaltaisia sitaation rakennetekijöitä. (Rauhala 1983, 25, 104; Rauhala 1995, 86.)

Tajunnallisuus ymmärretään tässä ihmiskäsityksessä inhimillisten kokemusten kokonaisuudeksi. Mieli on sitä, jonka avulla ymmärrämme, tiedämme, tunnemme, uskomme ja uneksimme ilmiöt ja asiat joksikin. Mieltä voidaan kuvata myös merkityksen antajaksi. Tajunnallisuus onkin merkittävä osa, kun tarkastellaan ihmisten kokemuksia. Ihmisen kokemus saattaa olla myös rajoittunut esimerkiksi vakavissa kehityshäiriöissä tai hermoston vaurioissa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kyseinen henkilö olisi ”epäihminen”, sillä myös kehityshäiriöitä omaaville henkilöille normaalisti kuuluisi inhimillinen kokemuskapasiteetti. Tajunnallisuus nähdään myös muita osa-alueita tärkeämpänä, sillä tietoiset valinnat tehdään sen avulla. (Rauhala 1983, 25–27, 50.) Käydessäni olemassaolon analyysiä kehitysvammaisista, on tajunnallisuuden rajoittuneisuus todellistunut. Mutta vaikka kehitysvammaisen henkilön kehityksen taso on erityisesti lääketieteellisesti mitattuna madaltunut, se ei silti tee henkilöstä ilman kokemuksia elävää olentoa.

Hermeneuttinen ajattelutapa erottaa Rauhalan (1983; 2005) mukaan kaksi ymmärtämisen tasoa: varsinaisen ymmärtämisen ja niin sanotun esiymmärtämisen. Varsinainen ymmärtäminen tarkoittaa tajunnallisuutta ja se todellistuu merkityssuhteina. Nämä merkityssuhteet muodostavat sitten verkostoja, joista muodostuu henkilön maailmankuva sekä käsitykset itsestä. (Rauhala 1983, 27; Rauhala 2005, 35.)

Kehollisuus eli olemassaolo orgaanisena tapahtumisena, on helpoin osa-alue nähdä osaksi ihmistä kokonaisuutena. Kehollisuus on erityisen merkityksellistä kehitysvammaista henkilöä tarkasteltaessa. Monet asiat merkityksellistyvät vasta kehon, esimerkiksi kosketuksen, kautta. Vasta kun henkilö on saanut kokea läsnäolollaan jonkun tapahtuman, muokkaa se myös hänen kokemusmaailmaansa. Holistisessa ihmiskäsityksessä ei edellytetä, että ihmisen kokonaisuuden äärirajana olisi hänen iho-

kuorensa. Päinvastoin holistinen ihmiskäsitys omaa näkemyksen, jossa ihmistä ei voida käsittää ilman maailmaa, jossa hän elää. (Rauhala 1983, 25–26.)

Situaatio eli elämäntilanne on se osa maailmaa, johon ihminen joutuu suhteeseen. Ohjatessaan elämänsä kulkua omilla persoonallisilla valinnoillaan, jokainen ihminen kehittää situationaalisuuttaan elämänsä aikana kohti yhä suurempaa yksilöllisyyttä. (Rauhala 1983, 26, 36.) Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla yksilöllinen elämäntilanne tai kokemukset esimerkiksi projektissa mukana olosta kietoutuvat tiukasti ajallisesti tiettyyn hetkeen ja elämäntilanteeseen. Vaikka mukana olevat kehitysvammaiset henkilöt jakavat yhteisen situaation yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessista, heillä jokaisella on silti ainutkertaisia ja -laatuisia elämäntilanteen rakennetekijöitä.

Situaatio on kytköksissä myös sosiaalityöhön, sillä sosiaalityö on vaikuttamista ihmiseen lähinnä sen hetkisen elämäntilanteen kautta. Sosiaalityöntekijän tulee siis vakuuttavasti toimiakseen omata sellainen ihmiskäsitys, jonka mukaan ihminen on myös situationaalisuutta eli suhteutuneisuutta moniulotteiseen maailmaan. Sosiaalityön näkökulmasta on kuitenkin myös selvää omata holistinen ihmiskäsitys, sillä se, mikä on situaatiossa, on myös kehollisuudessa ja tajunnallisuudessa. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu voidaan myös nähdä pyrkimyksenä muutoksena ihmisen situationaalisuuteen, sillä jokainen parannus ihmisen situaatiossa voi sävyttää suotuisuudellaan myös toisia situaation komponentteja. (Rauhala 1983, 113–115.)

Nämä kolme ihmisen olemassaolon muotoa luovat eräänlaisen minimijäsennyksen, jota vähäisemmällä erittelyllä ei voida orientoitua ongelmaan, mitä ihminen on (Rauhala 1983, 38). Tutkielmani kannalta tämä jaottelu on kuitenkin riittävä. Se tuo näkyviin ihmisen olemassaolon kokonaisvaltaisuuden ja perustelee myös kehitysvammaisen henkilön olemassaoloa holistisena kokonaisuutena.

Miksi olen valinnut tutkimusmetodikseni sekä fenomenologiaan pohjautuvan eksistentiaalisen-fenomenologian että Lauri Rauhalan holistisen ihmiskäsityksen? Perttula (1995b) pitää Rauhalan kuvaamaa ihmiskäsitystä erityisen selkeyttävänä perustana ihmistieteelliselle tutkimukselle ja siksi se on myös suomalaisessa kokemuksen tutkimuksen tutkimusperinteessä omaksuttu eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitykseksi. Holistinen ihmiskäsitys perustelee myös sen, että ihminen on väistämättä

olemassa joka hetki kokonaisuutena. (Mt., 16, 109.) Näkemykseni mukaan menetelmä auttaa minua löytämään kehitysvammaisten henkilöiden todelliset kokemukset ilman tutkijan tai muun ulkopuolisen henkilön määrittelyä. Menetelmä auttaa myös irrottautumaan elämismaailman tarkastelusta vammattoman henkilön näkökulmasta. En koe päässeeni kokonaan irti omasta vammattomasta elämismaailmastani, mutta tämän menetelmän ansiosta koen olevani nyt lähempänä kehitysvammaisen henkilön maailmaa kuin koskaan.

3.3 Esiymmärryksen kuvaus

Kaikesta, mitä tutkija on nähnyt tai kokenut, tulee tutkimuksen aineistoa. Myös kaikki ennalta luettu materiaali muokkaa omaa todellisuuden käsittämisen tapaamme. (Saarnivaara 2002, 145; Laine 2010, 35.) Lähtiessäni toteuttamaan kokemuksen tutkimusta ja pitäytyessäni fenomenologisessa metodissa tuli minun laittaa jo tutkimuksen alkuvaiheessa syrjään teoreettiset esimääritykset. Koska olen ollut tekemisissä projektin kanssa aikaisemmin ja tehnyt kirjallisuuteen perustuvaa tutkimusta maailmalla käytössä olevista erilaisista henkilökohtaisen budjetoinnin malleista, on itselleni loogisesti muotoutunut aiheesta jonkinlaista tietopohjaa ja oma ymmärrykseni aiheesta on kehittynyt. Tutkielman aiheen varmistuessa päätin olla enää kahlaamatta läpi teoria-aineistoa yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun, henkilökohtaiseen budjetointiin tai kehitysvammaisten kokemusten tutkimukseen liittyen.

Ottaessani käyttöön tämän metodin ja pyrkiessäni toteuttamaan sitä mahdollisimman ”oppikirjamaisesti” oli minun tutustuttava laajasti fenomenologiseen tieteenperinteeseen ja pysähdyttävä kriittisesti myös omien käsitysteni äärelle ihmisyydestä, kehitysvammaisuudesta, kokemuksellisuudesta. Erityisen merkityksellistä fenomenologiassa on, että tutkija tiedostaa tutkimuskohdetta ennakolta selittävät teoreettiset mallit ja esimääritykset. Fenomenologisen tutkimuksen on oltava ennakkoluulotonta, jolloin kaikki omaksutut ennakkokäsitykset ja perinteiset teoriat tietoisuuden luonteesta tulee jättää omaan arvoonsa. (Laine 2010, 35; Pulkkinen 2010, 35–36.) Tutkijan on siis kohdattava omat ennakkoluulonsa ja juurtuneet ajattelutottumuksensa ennen kuin hän voi todella kohdata toisen, sen itselle vieraan ja ainutkertaisen (Lehtomaa 2011, 192).

Kokemuksen tutkimisen yleisenä ehtona on, että tutkija mieltää itsensä samanlaiseksi kokevaksi olennoksi kuin tutkimansa ihmiset. Tutkijan kokeva ominaislaatu on tutkimuksellisen ymmärtämisen edellytys. Tutkija ei kuitenkaan lähde tekemään tutkimusta tai rakentamaan tietoa tyhjiöstä tai ”absoluuttisesta alusta”, vaan hänen ymmärryksenä perustuu aina ennalta ymmärrettyyn tietoon. Tärkeintä on, että tutkija kiinnittää huomiota omiin totunnaisiin maailman hahmottamistapoihinsa ja pyrkii tutkimustapaan, jota ohjaa deskriptiivinen asenne. (Perttula 1996, 103–104; Perttula 2011, 143.) Sulkeistamista kuvataan myös eräänlaisena tietoisena metodisena toimenpiteenä (Perttula 1995b, 10) ja lähdän tässä avaamaan ja kuvaamaan oman esiymmärryksen rakentumista erityisesti tutkielmani olennaisimpien käsitteiden näkökulmasta.

Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden käsite on hallitseva tutkielmani kannalta. Kehitysvammaisuus on käsitteenä muuttuva ja moniulotteinen. Vammaisuudella ei ole universaalia roolia, vaan sen määrittely vaihtelee historiallisesti sekä ajan että keskusteluyhteyksien mukaan. Yleinen lähtökohta vammaisuuden määrittelyssä on lääketieteellisesti määriteltävissä oleva tila, fyysinen tai psyykinen erilaisuus. (ks. Harjula 1996a, 107; Barnes & Mercer & Shakespeare 1999, 14; Vehmas 2005, 13–17, 121.)

Kehitysvammaisuus määritellään toimintakyvyn laaja-alaiseksi rajoittuneisuudeksi. Se on yläkäsite erilaisia ilmenemismuotoja saaville ja erilaisista syistä johtuville vaikeuksille oppia ja ylläpitää päivittäiseen elämään liittyviä toimia. Kehitysvammaisuuden käsite on myös ongelmallinen, koska se on laaja-alainen ja epämääräinen ja sama diagnostinen leima annetaan toisiinsa nähden hyvin erilaisille ihmisille. Kehitysvammaisiksi kutsutaan sekä vaikeasti liikunta- ja kommunikaatiovammaisia, toisen ihmisen avusta täysin riippuvaisia että toimintakykyisiä, lähes itsenäisesti toimeentulevia ja työkykyisiä ihmisiä. Yhdistävien tekijöiden määrä supistuu hyvin pieneksi ja kehitysvammaisuudessa yhdistäviä tekijöitä onkin oikeastaan vain yksi: väestön keskiarvoa merkittävästi alempi älyllinen suorituskyky. (Seppälä 2010, 180–181.) Kehitysvammaiset eivät siis ole yhtenäinen joukko henkilöitä, vaan he eroavat toisistaan kehitysvammaisuuden syyn ja laajuuden sekä suoriutumiskyvyn perusteella (Hindberg 2003, 66).

Kehitysvammaisuuden taso jaetaan lääketieteellisesti neljään eri luokkaan. Luokittelun perusteena on käytetty kansainvälisen tautiluokituksen mukaista ryhmittelyä, joka pohjautuu älykkyydosamäärään. Älykkyydosamäärän mukainen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei yksinään kuitenkaan riitä ennustamaan ja kertomaan todellisuutta kehitysvammaisten selviytymisestä elämässä. Kehitysvammaisuutta aiheuttavien häiriöiden ja sairauksien selvittämisellä on merkitystä yksilötasolla. Määrittelyn lähtökohtana ei ole sairaus, vaan puuttuvat toimintaedellytykset suhteessa ympäristöön. Kehitysvammaisuutta määrittävät tekijät voidaankin luokitella monin eri tavoin. Suomessa on käytössä syyluokitus, joka seuraa kehitystapahtumia aikajärjestyksessä hedelmöityksestä aikuisikään. (Kaski 2001, 22–26, 31; Viitapohja 2004; Seppälä 2010, 180–183.)

Käyttäessäni tutkielmassani käsitettä kehitysvammaisuus tai kehitysvammainen henkilö, tarkoitan sillä amerikkalaisen kehitysvammayhdistyksen, The American Association On Intellectual And Developmental Disabilities (AAIDD), tekemää määritelmää älyllisestä kehitysvammaisuudesta: *Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18.* (Mt., 2012.) Tätä määritelmää seuraa myös Kehitysvammaliiton käyttämä suomenkielinen määritelmä kehitysvammaisuudesta: *Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta.* (Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Älyllisten toimintojen käsite viittaa määritelmässä henkilön yleiseen henkiseen suori-tuskykyyn, joita ovat muun muassa päättelykyky, ongelmien ratkaisu, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen, kokemuksesta oppiminen sekä oman toiminnan suunnittelu. Adaptiivisella käyttäytymisellä puolestaan viitataan niihin käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin taitoihin, joita ihmiset tarvitsevat selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässä. (Kaski 2001, 20–21; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2012; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

En kuitenkaan katso kehitysvammaisia henkilöitä vain heidän saamansa vammamääritelmän mukaan, vaan näen vammaisuuden olevan sosiaalisen mallin mukaisesti

myös yhteiskunnallisesti tuotettua. Tällöin henkilön yksilölliset rajoitteet eivät aiheuta vammaisuuden ongelmaa, vaan se, ettei yhteiskunnallamme ole tarjota tarkoitukseenmukaisia palveluja, joilla voisi taata kehitysvammaisen henkilön osallisuuden yhteiskuntaan. (Oliver 1996, 30–33.)

Olen lisäksi tehnyt valinnan puhua ”kehitysvammaisista henkilöistä” pelkän ”kehitysvammaiset” sijaan. Perustelen valintaani sillä, että pidän tärkeänä kehitysvammaisten henkilöiden arvostamista yksilöinä enkä näe heitä vain yhtenä joukkona.

Kun vammaisuutta tarkastellaan sosiaalisen malliin mukaisesti, sillä tarkoitetaan kaikkia niitä asioita, jotka asettavat rajoituksia vammaisille ihmisille. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään siis yhtenä syrjinnän muotona, joka on seurausta erilaisista yhteiskunnan vammauttavista esteistä ja myös todellistuu niissä. Vammaisuuden sosiaalinen malli näkee vammaiset henkilöt aktiivisina toimijoina, jolloin vammaisuus hahmottuu yksilön ja yhteisön suhteena. (Barnes ym. 1999, 30–31, 78; Vehmas 2005, 116, 121.) Yhteiskuntatieteissä vammaisuudesta puhuttaessa korostetaan erityisesti vuorovaikutusta, yhdenvertaisuutta ja yhteisöllisyyttä (Ahponen 2009, 92–93; Seppälä 2010, 180–181).

Tarkastellessani tutkielmassani kehitysvammaisia henkilöitä, en ota huomioon heidän kehitysvammaisuuden astettaan, sen syyluokitusta tai muuta diagnostiikkaa. Olen pyrkinyt ottamaan huomioon heidän erityistarpeensa esimerkiksi kommunikoinnin suhteen, mutta muuten olen tietoisesti halunnut kohdata heidät samanarvoisina ihmisinä ilman vahvaa kehitysvammaisuuden leimaa. Valitsemani näkökulma linkittyy vammaisuuden sosiaaliseen määrittelyyn, jonka mukaan vammaisuuden kokemus ja merkitys määrittyvät viime kädessä sosiaalisesti. Yksilöön kohdistetut odotukset muuttuvat ajan ja yhteisön myötä ja ne muuttavat myös vammaisuuden rajaa. Vammaisuus-käsite voidaan sosiaalisesti määriteltynä nähdä myös ristiriitana yksilön toimintamahdollisuuksien ja yhteiskunnan vaatimusten välillä. (Harjula 1996a, 107; Vehmas 2005, 12–15.) Se, miten vammaisuudesta puhutaan, tuottaa vammaisuuden todellisuutta. Me kaikki; vammaiset itse, vammaisten perheenjäsenet, asiantuntijat ja vammaisten kanssa työskentelevät, muovaamme vammaisuuden sisältöä, sen rajoja ja vammaisten asemaa yhteiskunnassamme. (Häkkinen ym. 2010, 174.)

Vammaisuuden määrittely suuntaa katseet aina myös normaaliuden määrittelyyn. Määrittellessämme vammaisuutta teemme yhtä aikaa rajaa myös normaaliuteen, sillä yhteiskuntamme rakentuu normaaliuden hegemoniaan, jolloin normaalista poikkeavien ihmisten elämään voidaan asettaa rajoituksia. (Harjula 1996b, 202; Barnes ym. 1999, 16, 77; Barnes & Mercer 2003, 26.) Rikkoakseni tätä valtasuhdetta on perusteltua kuunnella kehitysvammaisia henkilöitä itseään.

Kansainvälisessä kirjallisuudessa termi kehitysvammaisuus ei ole aivan yksioikoinen. Valituilla ja käytetyillä termeillä on merkitystä ja terminologiasta ollaan erityisesti tutkimuskirjallisuudessa tarkkoja. Brittiläisessä kirjallisuudessa käytetään tällä hetkellä yleisesti käsitettä oppimisvaikeudet (engl. *learning difficulties*), kun taas Yhdysvalloissa on laajemmin käytössä käsite kehitykselliset vammat (engl. *developmental disabilities*). Älyllinen kehitysvammaisuus (engl. *intellectual disability*) on puolestaan termi, jota laajasti käytetään sekä Australiassa että Uudessa-Seelannissa. (Barnes ym. 1999, 6; Johnson & Traustadóttir 2000, 21; Vehmas 2005, 16.)

Kehitysvammaisuuden käsite on kokonaisuudessaan ongelmallinen. Kehitysvammaisuuden määritelmä voi ammattikielen tasolla oikeassa asiayhteydessä olla tarkka, mutta väärässä yhteydessä täysin yksilöä leimaava, jopa loukkaava käsite (Kaski 2001, 18). Myös australialaisen antropologin Jani Klotzin (2004) mukaan kehitysvammaiset henkilöt elävät stigman kanssa, joka muodostuu heidän leimaamisestaan kehitysvammaisiksi (mt., 95). Klotz (2004) viittaa myös arvostettuun vammaistutkijaan Robert Edgertoniin, jonka mukaan kehitysvammaisuuden leima ei ainoastaan ole nöyryyttävä ja häpäisevä stigma, vaan se huonontaa myös kehitysvammaisten henkilöiden itsetuntoa ja ajaa heidät tuntemaan elämänsä hädin tuskin elämisen arvoiseksi (Edgerton 1967, 145, ref. Klotz 2004, 95).

Vammaisuudessa vallitsee myös oma sisäinen arvoasteikkonsa. Sen mukaan yksi vamma on arvostetumpi kuin toinen, mikä heijastuu yhteiskunnan varojen jaossa. Liikennevammat ovat ”hienoimmasta” päästä, koska uhriksi voi joutua kuka tahansa. Ei ole yllätys, että kehitysvamma ei kuulu arvostettujen joukkoon. Kehitysvamma-diagnoosin omaavia henkilöitä pidetään jopa sosiaalisesti näkymättömimpänä vammaisryhmänä. (Smith & Anton 1997, 398; Ahponen 2009, 9; Ekholm 2009, 59.) Vamma- tai sairaustyyppi on osa ihmisen identiteettiä mutta negatiivisen leiman vuoksi moni lievästi kehitysvammainen ei edes halua omaksua itselleen ”kehitys-

vammaidentiteettiä”. Onkin muistettava, että jokainen on ensisijaisesti yksilö ja vasta sen jälkeen mahdollisen vamman määrittämä. (Henttonen & Soini 2005, 3; Mary 2007, 5; Ahponen 2009, 9.)

Kehitysvammaisten henkilöiden kokonaismäärästä ei Suomessa olla täysin yksimielisiä. Laskennallinen määrä riippuu paljolti määrittelystä, ketä kehitysvammaisella tarkoitetaan. Lauri Tarvaisen vuonna 1962 tekemän niin sanotun pienoisi-Suomi -otoksen mukaan kehitysvammaisuuden esiintyvyydeksi muodostui 0,62 prosenttia koko väestöstä (Tarvainen 1966, 28). Tätä laskelmaa pidetään edelleen suuntaa-antavana ja kehitysvammaisten määrä nykypäivänä Suomessa olisi tuon laskelman mukaan noin 30 000 henkilöä (Kaski 2001, 29; Nummelin 2003, 9–10; Henttonen & Soini 2005, 3). Joissakin laskelmissa kehitysvammaisten määräksi on arvioitu olevan myös lähempänä 40 000 henkilöä (Kumpulainen 2007, 15). Vaikka määrä itsessään ei ole valtava, on kyse kuitenkin merkittävästä vähemmistöstä ja sosiaalityön asiakaskunnasta.

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu (engl. *Person Centred Planning, PCP*) alleviivaa yksilöllisyyttä ja nostaa henkilön omat toiveet keskiöön maksimoimalla heidän valinnan vaihtoehtojaan ja kontrollia. Määrittely- ja päätösvalta omaan elämään lisääntyvät, lopputuloksena voi olla jopa henkilön kokema voimaantuminen. Yksinkertaistaen voidaan sanoa, että yksilökeskeinen elämänsuunnittelu mahdollistaa aidosti selvittämään, mitä ihmiset itse haluavat elämältään, minkälaista apua ja tukea he tarvitsevat sekä miten näihin tavoitteisiin päästään. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu huomioi myös henkilöiden kyvyt tehdä päätöksiä ja valintoja, eikä jätä heitä yksin valintatilanteeseen. Se myös muuttaa valtasuhteita järjestelmäkeskeisyydestä yksilökeskeiseen ja käyttäjälähtöiseen toteutustapaan. (Department of Health 2010, 3; Harris & Roulstone 2011, 60.)

Käytän termiä yksilökeskeinen elämänsuunnittelu tarkoittaessani erityisesti Isosta-Britanniasta liikkeelle lähtenyt yksilöllistä työskentelytapaa kehitysvammaisten henkilöiden kanssa (esim. Harris & Roulstone 2011, 58). Samaista terminologiaa käytetään myös Tiedän mitä tahdon! -projektin yhteydessä. Suomennoksia on kui-

tenkin käytössä myös muita, kuten yksilökeskeinen suunnitelmatyöskentely (ks. Häkkinen ym. 2010, 187).

Yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa asioita tarkastellaan henkilöstä käsin ja lähtökohtana on kehitysvammaisen henkilö itse kiinnostuksineen, vahvuuksineen ja kehittämisen kohteineen. Yksilökeskeistä elämänsuunnittelua voidaan toteuttaa monenlaisin työvälinein, kuten oman elämäntavan suunnitelma, elämän kartat ja polut sekä tulevaisuuden suunnitelma. (Department of Health 2010, 3; Häkkinen ym. 2010, 188.)

Henkilökohtainen budjetointi mahdollistaa ihmiset aktiivisiksi osallistujiksi ja suunnittelijoiksi omassa elämässään heidän rakentaessaan ja toteuttaessaan omaa palvelukokonaisuuttaan. Palveluita tarvitseva henkilö asetetaan prosessin keskiöön ja hänelle annetaan päätösvalta myös taloudellisesta näkökulmasta. Henkilökohtaisen budjetoinnin tavoitteena on, että palvelut kohdentuvat henkilön omien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti olemalla järkevästi mitoitettuja sekä yksilön että rahoittajan näkökulmasta. (Mental Health Europe 2007, 1; Waters & Duffy 2007, 3.)

Ensimmäisiä viittauksia yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun löytyy jo 1990-luvun alusta Pohjois-Amerikasta (esim. Mount 1992; O'Brien & Lovett 1992). Eurooppalaisesta näkökulmasta yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on viety pitkälle erityisesti Isossa-Britanniassa ja sitä on kehitetty yksilöllistämistä tukevana toiminnan suuntana, joka on rakentunut aikaisempien sosiaalihuollon yksilöllistämiseen pyrkivien innovaatioiden pohjalle. Isossa-Britanniassa yksilökeskeistä elämänsuunnittelua on lähtenyt erityisesti kehittämään In Control -järjestö, joka on vuonna 2003 yhdessä Terveysministeriön (Department of Health) ja useiden muiden paikallistoimijoiden kanssa perustettu organisaatio. In Control keskittyi alun perin erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamiseen mutta on nykyään laajentanut näkökulmaansa koko sosiaalihuollon asiakaskuntaan. (esim. Harris & Roulstone 2011, 65–66.)

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun taustalla on laajempi näkemys sosiaalihuollon yksilökeskeistämisestä (engl. *self-directed support*). Kontrollin käsite nousee yksilökeskeistämisessä keskiöön, mutta asiakkaan näkökulmasta, sillä kontrolli on asiakkaalla. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tavoitteena In Control -järjestön mukaan

onkin, että tuki on personalisoitua sekä kontrolli, joka on läsnä aina sosiaalipalveluis-
sa, olisi mahdollisimman lähellä yksilöä itseään. In Control määrittelee yksilökeskei-
sen suunnittelun seitsemään askeleeseen: 1. Arviointi, 2. Suunnittelu, 3. Suunnitel-
man hyväksyminen, 4. Henkilökohtainen budjetti, 5. Palveluiden järjestäminen, 6.
Elä elämäsi, 7. Arviointi. (ks. Poll & Duffy & Hutton & Sanderson & Routledge
2006, 29–30; Waters & Duffy 2007, 6, 9; Lehto 2010, 8–9; Harris & Roulstone 2011,
66.) Tähän brittiläiseen malliin nojaa myös Tiedän mitä tahdon! -projektin kivijalka-
na toimiva yksilökeskeinen elämänsuunnittelu.

Henkilökohtainen budjetointi rakentuu vahvasti yksilökeskeiselle palveluiden- ja
elämänsuunnittelulle. Yksilökeskeinen palveluiden suunnittelu ja henkilökohtainen
budjetointi antavat yksilöille sellaiset henkilökohtaisen kontrollin ja päätöksenteon
mahdollisuudet, jotka eivät ole tarjolla perinteisissä järjestelmäkeskeisissä sosiaali-
huollon malleissa (Moseley 2004, 4). Budjettien kontrollointi mahdollistaa yksilöt
valitsemaan ja hallitsemaan esimerkiksi sellaisia palveluita, joilla he pystyvät elä-
mään itsenäistä elämää sekä toimimaan täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä. Tämä
voi puolestaan jälleen mahdollistaa palveluita käyttävien henkilöiden ja heidän per-
heidensä voimaantumisen. (Alakeson 2010, 2–3.) Voimaantumisen näkökulmasta
myös minä haluan antaa kehitysvammaisille henkilöille, päämiehille, aidon mahdol-
lisuuden kertoa omista kokemuksistaan prosessissa mukana olosta ja sen tunnelmista.

Tutkijan elämismaailma

Lähtiessäni tekemään tutkimusta kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksista olin
luonnollisesti kiinni omassa elämismaailmassani. Ajattelin, että koska itselläni on
aikaisempaa kokemusta työskentelystä kehitysvammaisten parissa, enkä ole missään
vaiheessa kadottanut mielenkiintoani oppia lisää työskentelytavoista, osaan myös
tehdä tutkimusta kehitysvammaisista henkilöistä. Näkemykseni on myöhemmin toki
osoittautunut hieman naiviksi ja liian itsevarmaksi.

Omista kokemuksista on ymmärrettävästi ollut kuitenkin myös hyötyä. Olen työteh-
tävässäni joutunut esimerkiksi kohtaamaan rajuakin haastavaa käyttäytymistä, mutta
pelko tai jännitys ei ole ollut missään vaiheessa ohjaamassa suunnitelmiani tai käyt-
täytymistäni tutkielmaani tehdessä. Myös työskentely sosiaalityöntekijänä on harjoit-
tanut minua haastattelutilanteisiin. Erilaisten ihmisten tapaaminen ei tuota itselleni

enää jännityksen hetkiä ja uskoinkin pystyväni ratkaisemaan eteen tulevat haasteet niin kommunikation kuin mahdollisen käyttäytymisen kohdalta.

Vaikka vammaisuus on itselleni näyttäytynyt aina teoreettisella tasolla sosiaalisen mallin suuntaamana, ovat kokemukseni kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisista henkilöistä muodostuneet kohtaamisten kautta. Yksilöllisyyden ja persoonan näkeminen kehitysvammaisissa henkilöissä on alusta alkaen suunnannut myös tutkimustani. Vaikka pyrkimyksenä on jättää oma elämismaailma sekä tiedostamattomat ja tiedostetut ennakkokäsitykset syrjään, on niiden läsnäolo inhimillistä. Olen esimerkiksi tiedostanut katsovani tilanteita myös tulevana sosiaalityöntekijänä ja sosiaalityön näkökulmasta henkilöt tarvitsevat myös vammaisuuden eriasteisia leimoja, jotta heillä on oikeus palvelujärjestelmään (Mary 2007, 5). Sosiaalityön ja sosiaalityöntekijän näkökulma eräänlaisena vammaisuuden määrittelijänä poikkeaa tutkielmaani valitsemastani puuttuvasta diagnoositason näkökulmasta. Erilaisten henkilökohtaisten roolien kantaminen elämismaailmassa on täysin tiedostettua ja tämän tietoisuuden avulla olen pyrkinyt myös sulkemaan niitä tutkimusta tehdessäni pois.

Kuvaan luvussa neljä erityisesti aineiston hankintaa ja sekä muokkaantunutta tutkijan elämismaailmaani. Heräsin myös samaan ajatukseen kuin Maija Lehtovaara (2004, 29) siitä, että minun tulee pyrkiä vapautumaan omaksumastani tieteen tradition painolastista. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että enää ei ole merkitystä sillä, miten vammaisuutta teoretisoin. Merkityksellisiä ovat vain kohtaamiset näiden kehitysvammaisten henkilöiden kanssa ja heidän elämismaailmansa tarkastelu. Tämä ei ole vain matka kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksiin, vaan myös itselleni loputon oppimiskokemus ja uudenlaisen tietoisuuden tason herääminen, sillä kuten Merja Lehtomaa (2011, 192) toteaa: ”fenomenologinen tutkimus kulkee aina myös tutkijaan päin”.

4 Tutkielman toteutus

4.1 Tutkimustehtävät ja -kysymykset

Tutkielmani keskittyy tarkastelemaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia heidän tullessaan mukaan projektiin, jossa heidän kanssaan lähdetään toteuttamaan yksilöllistä elämänsuunnittelua moninaisin menetelmin henkilökohtaisen budjetoinnin rakentamisen pohjaksi. Haluan erityisesti antaa äänen kehitysvammaisille henkilöille itselleen. Äänen antaminen nousee tärkeäksi, koska koko projektin ja henkilökohtaisen budjetoinnin kivijalkana on yksilökeskeinen elämänsuunnittelu.

Koska projekti on vasta pilottivaiheessa, ei kehitysvammaisilla henkilöillä ole mahdollisuutta kertoa pitkäaikaisista kokemuksistaan tai niistä vaikutuksista, joita yksilökeskeinen elämänsuunnittelu on heidän elämäänsä tuonut. Tämän vuoksi haluan päästää kehitysvammaiset henkilöt myös eräänlaiselle tulevaisuusmatkalle ja antaa heille mahdollisuuden kuvitella niitä mahdollisuuksia ja muutoksia, joita yksilökeskeinen elämänsuunnittelu voisi heidän elämässään pidemmällä aikavälillä tehdä. Tämä ”nojatuolimatka” tulevaisuuteen toimii kokemusten tuottajana ajateltaessa prosessin olevan jo pidemmällä kuin vasta alkutekijöissään. Vaikka meistä kenelläkään ei ole mahdollisuutta kertoa kokemuksiamme sellaisista asioista, joita emme ole todellisuudessa vielä kokeneet, kertoo tulevaisuus aina jotakin myös nykyisyydestä. Elämäntilanteen kokonaisuuden ja yksilöllisyyden vuoksi on perusteltua tutkia kokemuksia myös laajoista aiheista, kuten tulevaisuudesta (Perttula 2011, 138). Ajattelen, että tässä tapauksessa tulevaisuudesta kysyminen antaa kehitysvammaiselle henkilölle tilaisuuden kertoa myös nykyisyydestä ja hänen nykyhetken kokemuksistaan.

Tutkielmassani vastaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla henkilöillä on yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta?
2. Miten kehitysvammaiset henkilöt kokevat, että yksilökeskeinen elämänsuunnittelu voisi muuttaa tai vaikuttaa heidän elämäänsä?

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten tutkiminen eksistentiaaliseen fenomenologiaan nojautuen ja analyysin toteuttaminen tiiviisti sille luotujen sääntöjen mukaan, asettaa tutkielmalleni myös arvioivan tehtävän. On tärkeää tarkastella ja arvioida metodin soveltuvuutta kehitysvammaisten kanssa tehtävään tutkimukseen.

4.2 Aineiston hankinta

Aineiston hankinta on kokonaisuudessaan kestänyt noin puoli vuotta. Aloitin aineiston keruun yhtä aikaa projektin kehittämis- ja kokeiluvaiheen kanssa syksyllä 2011. Aineistoni koostuu kolmesta erilaisesta kokonaisuudesta: käsin kirjoitetuista havainnointimateriaaleista sekä orientoivien haastatteluiden että virallisten tutkimushaastatteluiden nauhoitetuista äänitiedostoista. Nämä kaikki muodostavat analyysivaiheessa eräänlaisen synteesin.

Hain tutkimuslupaa omalle tutkielmalleni Vantaan kaupungin sosiaali- ja terveystoimelta ja lupa myönnettiin minulle Vantaan kaupungin vanhus- ja vammaispalveluiden tulosalueelta. Lisäksi alun perin tutkimuslupaa haettiin Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimelta yhteisesti sekä omalle pro gradu -tutkielmalleni että projektissa mukana olevan palkatun tutkijan tekemään tutkimukseen. Alueen eettinen lautakunta ei kuitenkaan voinut tehdä päätöstä tutkimuksille yhteisesti ja Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi toivoi lopulta myös minulta erillistä tutkimuslupahakemusta. Lopulta kuitenkin Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän sosiaali- ja terveystoimi myönsi kaikille hakijaosapuolille tutkimusluvut yhteisellä päätöksellä, jonka jälkeen aineiston kerääminen alkoi.

Aineiston kerääminen on ollut pitkä ja ajoittain uuvuttavakin prosessi. Olen tavannut matkallani paljon uusia ihmisiä ja erityisesti haastattelutilanteet ovat haastaneet minut tutkijana ja ihmisenä. Jatkuvan tarkkaavaisuuden ylläpitäminen havainnointitilanteissa ja haastatteluissa sekä luottamuksellisen kontaktin luominen kehitysvammaisiin henkilöihin oli myös raskasta (ks. Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 41). Lisäksi pitkät ajomatkat Etelä-Karjalaan koettelivat kärsivällisyyttäni. Huomasin kuitenkin, että erityisesti siirtymät Helsingistä päämiesten luokse Etelä-Karjalaan toimivat menomatkalla eräänlaisina orientoivina ja itseäni tulevaan tilanteeseen virittävinä hetkinä, kun taas kotiinpäin palatessani saatoin rauhassa reflektoida omia ajatuksiani. Aineiston keruu on ollut henkisesti vaativaa mutta myös enemmän kuin antoisaa. Taina

Kyrönlampi-Kylmänen (2007, 41) kiteyttääkin hyvin sen, mitä tällaiselta henkisesti vaativalta empiirisen aineiston hankintamenetelmältä vaaditaan tutkijalta; sitkeyttä, herkkyyttä, tahtoa ja kärsivällisyyttä.

Fenomenologinen syvähaastattelu

Valitsemani fenomenologisen metodin vuoksi oli tärkeää päästä haastattelemaan kehitysvammaisia henkilöitä heidän äänensä ja autenttisten kokemustensa kuuluville saamiseksi. Metodiin yleisesti kuuluukin, että tutkimusaineisto kootaan haastattelemalla, jolloin haastateltava pukee sanoiksi kokemuksensa. Ilmaisut, tässä tapauksessa kielelliset ilmaisut, kantavat merkityksiä, joiden mukaan kokemus muodostuu. Haastattelu on laaja-alaisin keino lähestyä toisen ihmisen kokemuksellista maailmansuhdetta. (Laine 2010, 29, 31, 37.)

Fenomenologinen haastattelu on luonteeltaan mahdollisimman avoin, luonnollinen ja keskustelunomainen, jossa haastateltavalle pyritään antamaan mahdollisimman paljon tilaa. Myös haastattelukysymysten tulisi olla avoimia ja mahdollisimman vähän vastausta ohjaavia, jolloin vastaukset olisivat kuvailevia ja kertomuksenomaisia. (Giorgi 1997 235–261; Laine 2010, 37–38.) Kyseistä fenomenologista tapaa haastatella voidaan kutsua myös syvähaastatteluksi (Siekinen 2010, 45).

Perttulan (2011) mukaan parhaimmillaan fenomenologinen haastattelu toteutuu eläviä kokemuksia ilmaisevana yksinpuheluna, jota tutkijan osalta ohjaa tietoisuus aiheista, joista olevia kokemuksia hän on tutkimassa sekä näiden aiheiden ilmaisu toisen elämänmuotoa kunnioittavalla tavalla. Tutkijan on siis lupa johdatella kokemusten suuntaan eli esittää kysymyksiä mutta ei tulkita kuvattuja kokemuksia tai työntää toista pidemmälle kuin hänen kokemuksensa antavat myöden tai hän on halukas menemään. (Mt., 141–142; Siekinen 2010, 45, 54, 56.)

Haluan kohdata ja kuulla kehitysvammaisia henkilöitä ja heidän kokemuksiaan yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta mahdollisimman ennakkoluulottomasti, arkisesti sekä aidosti kiinnostuneena ja ihmetellen, pitäen niitä kertojilleen aina tosina ja todellisina (myös Kääriäinen 2008, 17). Tähän fenomenologinen haastattelu antaa hyvän mahdollisuuden ja toimivat puitteet.

Päämiesvalmennusten havainnointi

Ennen yksittäisten haastatteluiden aloittamista minulla oli mahdollisuus olla mukana havainnoimassa ja seuraamassa yhteistapaamisia, joita projektissa tarjottiin päämiehille ja heidän läheisilleen. Tapaamisia kutsuttiin päämiesvalmennuksiksi. Päämiesvalmennuksia toteutettiin yhteensä viisi päivää molemmilla pilottialueilla. Viidestä päivästä muodostui yhteensä kolme valmennuspäiväkokonaisuutta. Minun oli mahdollista olla mukana Vantaalla havainnoimassa kaikkia päämiesvalmennuksia mutta Etelä-Karjalassa olin mukana vain kahdessa jälkimmäisessä kokonaisuudessa, koska ensimmäisten päämiesvalmennusten aikana tutkimuslupani kuntayhtymältä ei vielä ollut varmistunut.

Ensimmäiset kaksi valmennuspäivää käytettiin keskittyen unelmointiin ja päämiesten omien toiveiden hahmottamiseen. Toinen päämiesvalmennuskokonaisuus koostui myös kahdesta päivästä, jolloin keskityttiin konkreettisesti henkilökohtaiseen budjettiin ja sen kanssa elämiseen. Viidennessä valmennuspäivässä käsiteltiin vielä käytännön asioita sekä pohdittiin vastuita ja velvollisuuksia, joita henkilökohtaiseen budjettiin liittyy. Teemallisesti valmennuspäivät toteutettiin lähtökohtaisesti samanlaisina molemmilla paikkakunnilla. Valmennuspäivissä tutustuttiin yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun sekä sitä toteutettiin yhdessä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän tukihenkilöidensä kanssa.

Halusin osallistua valmennuspäiviin mahdollisimman avoimin mielin, kuten oletin niihin osallistuvien kehitysvammaisten henkilöidenkin tulevan. En asettanut itselleni suuria rajoja havainnoitsijana toimimiseen, koska tieteessäkin havaintojen tekemistä ei ymmärretä olennaisesti erilaisena kuin arkielämän päivittäistä havainnointia. Molemmissa tarvitaan kaikkia aisteja informaation vastaanottamiseen ja molemmissa vastaanotettua tietoa työstetään järjen avulla. (Grönfors 2010, 154.)

Tarkasteltaessa havainnointia aineiston keräämisen menetelmänä kytkeytyy siihen olennaisena osana osallistuminen. Tavanomaista on havainnointi, jossa tutkija jonkin oman roolinsa avulla tekee havaintoja tutkimastaan ongelmasta tai ilmiöstä. Tutkijalla onkin eräänlainen kaksoisrooli, ihmisen ja tutkijan rooli, jotka ainakin jossain määrin voidaan pitää erillään. (Grönfors 2010, 154–155, 161.) Lähtökohtani vain tarkkailijana toimimisesta ei ollut täysin mahdollinen. Otin osaa tutustumisleikkeihin

ja autoin päivissä tarvittaessa esimerkiksi käytännön asioissa tai ohjaamalla päämiehiä ja heidän tukihenkilöitään. Vaikka etäällä ja jopa ulkopuolella oleva ”tutkijahahmo” ei täysin istunut tiiviisiin ja intensiivisiin valmennuspäiviin, pidin kuitenkin mielessä oman roolini havainnoitsijana. Parhaimmillaan tutkija oppiikin tämän prosessin avulla tuntemaan tutkittavan sekä yksilönä että osana yhteisöä (Grönfors 2010, 154). Tapaani havainnoida voidaan pitää eräänlaisena sekoituksena tarkkailevasta havainnoinnista ja osallistuvasta havainnoinnista (Vilkka 2006, 42). Tämä havainnoinnin kaksijakoisuus ei näkemykseni mukaan ollut ongelmallinen, vaan mahdollisesti minut sekä mukaan ryhmään että tekemään tutkielman kannalta olennaista tarkkailua.

Vaikka tutkittava aihe ei sijoitu suoraan omaan elämäntilanteeseeni, on siihen fenomenologisen tutkimustavan omaksuttua etsittävä suhde. Koska tutkimuksellinen ymmärtäminen muodostuu aina tutkijan tajunnalle, on tutkimuksen toteuttamisen ehtona se, että löytyy viittaavuussuhde tutkittavan aiheen ja kohteen sekä tutkijan oman tajunnan välille. (Perttula 2008, 134.) Tätä viittaavuussuhdetta oman ymmärrykseni ja kehitysvammaisten henkilöiden elämäntilanteen välille lähdin erityisesti valmennuspäiviä seuraamalla etsimään.

Havainnoinnit toimivat mielenkiintoisina kuuntelun ja sulkeistamisen väylinä. Havainnointi ennen tutkimushaastatteluita toimi myös eräänlaisena menetelmänä ”kuuntelee ennen kuin kysyy”, jolloin havainnoidessa esiin nousseet ajatukset ja huomiot toimivat avaavina kysymyksinä myös haastattelutilanteessa.

Havainnoinnin rooli oli merkityksellinen itselleni koko prosessin näkemisen sekä oman itseni ja omien ymmärrysten näkyväksi tekemisen vuoksi. Havainnointi, ”nurkassa istuminen”, auttoi eniten itseäni tutkijana tutustumaan tutkittavieni, kehitysvammaisten henkilöiden, kokemusmaailmaan etäältä. Kuten Aino Kääriäinen (2008) kertoo tehdessään kokemuksen tutkimusta ja havainnoidessaan vertaisryhmiä ennen haastatteluita: *Tämä itseen, omiin ajatuskulkuihinsa ja mahdollisiin ennakkokäsityksiin tutustuminen auttoi tulemaan tietoisiksi niistä koetun maailman merkityssuhteista, jotka ovat muodostuneet suhteessa tutkimustilanteen ulkopuolisiin, mutta tutkimustilannetta muistuttaviin aiheisiin.* (Mt., 17.) Myös itselleni havainnointipäivät olivat herättäviä kokemuksia. Kirjoitin ylös näkemääni ja kuulemaani mutta samaan aikaan kirjoitin ylös myös omia ihmetyksiäni ja itsessäni heränneitä ajatuksia.

Kehitysvammaisten henkilöiden haastattelut

Projektin ensimmäisessä vaiheessa oli mukana yhteensä yhdeksän kehitysvammaista henkilöä. Vantaalaisia heistä oli seitsemän ja Etelä-Karjalasta mukana oli kaksi kehitysvammaista henkilöä. Kaksi heistä oli naisia ja seitsemän miehiä. Mukana olevat kehitysvammaiset henkilöt olivat haastatteluvaiheessa iältään 20–49 -vuotiaita.

Tutkimusta suunnitellessani koin suurimmaksi haasteeksi ja peloksi sen, että jos kehitysvammaiset henkilöt tai heidän läheisensä eivät anna lupaa haastatteluille. Tämä pelko osoittautui kuitenkin aiheettomaksi. Kaikki päämiehet, jotka tutkielmani kannalta kuuluivat kohderyhmään, lähtivät innokkaasti mukaan.

Aineistoni laajin ja merkittävin osuus koostuu kehitysvammaisten henkilöiden haastatteluista. Tapasin projektissa mukana olevat haastateltavani lähes jokaisen kahteen kertaan. Ensimmäinen haastattelukerta toteutettiin ”epävirallisemmin”. Kiersin projektin työntekijän kanssa päämiesten luona, jolloin tapaamisessa oli mukana myös kehitysvammaisten henkilöiden perhettä ja läheisiä. Tapaamisissa projektin työntekijä pystyi antamaan yksilöllistä ohjausta yksilökeskeisen elämänsuunnittelu - työskentelyn etenemisessä ja vastasi projektiin liittyviin kysymyksiin, kun samalla saatoin itse tutustua haastateltaviini ja herätellä heitä pohtimaan työskentelystä nousseita kokemuksia. Kutsun näitä epävirallisempia tapaamiskertoja orientoiviksi haastatteluiksi. Myös nämä tapaamiset on nauhoitettu päämiesten luvalla.

Kaikkien haastateltavien tapaaminen orientoivien haastattelujen muodossa yhdessä projektityöntekijän kanssa ei aikataulullisista syistä onnistunut. Olin mukana viiden päämiehen tapaamisessa yhdessä projektityöntekijän kanssa ja kahden päämiehen tapaamiset olen kuitenkin saanut käyttööni projektityöntekijän nauhoittamina, koska niihin en itse päässyt mukaan. Lisäksi kahden päämiehen kohdalta ei käytössäni ole ollut kuin oma tutkimushaastatteluaineistoni.

Orientoivat haastattelut ovat toimineet erinomaisena pohjana varsinaisten tutkimushaastattelujen suunnittelulle. Tutkimushaastattelutilanteissa tarvittavien apukysymysten suuntaaminen on ollut tarkoituksenmukaisempaa, kun olen tutustunut haastateltavieni ajatus- ja elämämaailmaan etukäteen. Ajallisesti Etelä-Karjalassa toteutetut orientoivat haastattelut sijoittuivat ensimmäisen ja toisen valmennuspäiväkokonai-

suuden väliin. Vantaalaisia päämiehiä tavattiin ensimmäisen kerran myös toisen valmennuspäiväkokonaisuuden jälkeen. Orientoivissa haastatteluissa mukana oli lähtökohtaisesti mukana päämies ja hänen tukihenkilönsä tai tukihenkilöt sekä minä että projektityöntekijä. Lisäksi joissakin tapaamisissa, erityisesti niissä, joihin en itse päässyt osallistumaan, oli mukana myös kaupungin sosiaalialan työntekijä tai esimerkiksi päämiehen ohjaaja päivä- ja työtoiminnasta.

Ennen tutkimushaastatteluiden toteuttamista valmistelin haastattelurunkoa (Liite 1), joka koostui niistä teemoista ja aiheista, jotka laajasti liittyvät yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun. Haastattelurunko toimi itselleni haastattelua ohjaavana ja rytmittävänä apuvälineenä. Nämä teemat ja aiheet ovat muotoutuneet esiyymmärrykseni pohjalta sekä kokemukseni projektissa mukana olon kautta. Nostin haastattelurunkoon kuusi isoa teemakokonaisuutta, joilla lähestyin kehitysvammaisten kokemusmaailmaa. Luomani runko ei toiminut teemahaastattelun tapaisena tiukkana haastattelurunkona, vaan mielsin nämä teemat itsenäisiksi ilmiöiksi, joiden välisistä merkitysyhteyksistä olin kiinnostunut (ks. Perttula 1995b, 112).

Vaikka fenomenologiaan kuuluu vahvasti haastatteluiden avoimuus ja syvyys, tuli minun miettiä tarkasti itse kysymystä, jolla lähestyn haastateltavia heidän kokemustensa esiin saamiseksi. Kysymys ei saanut olla liian abstrakti tai vaikeaselkoinen, vaan selkokielineen ja mahdollisimman konkreettinen. Alusta asti olen tiedostanut sen, että joudun mahdollisesti joustamaan fenomenologisen metodin haastattelun avoimesta kysymyksestä.

Halusin kuitenkin pitää kiinni fenomenologista tutkimusta ohjaavista raameista. Pienen yleisen juttutuokion jälkeen, jossa kerroin tapaamisemme syyn ja muistuttelin mieleen projektissa mukana oloa, lähdin haastatteluissa liikkeelle esittämällä haastateltaville kysymyksen: *Mitä sinulle on jäänyt tästä kaikesta mieleen?* Tämän jälkeen haastattelu eteni enemmän tai vähemmän haastateltavan tai haastattelijan ja haastattelurungon ohjaamana niin, että annoin haastateltaville mahdollisuuden ”täyttää” teemat omien kokemustensa mukaisilla merkityksillä (ks. Perttula 1995b, 112).

Yksilölliset tutkimushaastattelut toteutin vantaalaisten osalta viimeisen valmennuspäivän jälkeen mutta Etelä-Karjalasta mukana olevat päämiehet haastattelin ennen viimeistä valmennuspäivää. Aikataulullisesti kyseinen toteutus oli välttämätöntä,

vaikka alkuperäinen tarkoitukseni oli haastatella myös Etelä-Karjalassa asuvat päämiehet vasta viimeisen valmennuspäivän jälkeen. Näkemykseni mukaan haastattelujen aikaistaminen toisella paikkakunnalla ei kuitenkaan hankaloittanut tai jättänyt pois mitään olennaista kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksen rakentumisen osalta. Kaikki tutkimushaastattelut on toteutettu 15.12.2011–16.2.2012 välisenä aikana.

Olen toteuttanut haastattelut paikoissa, joissa kehitysvammaiset henkilöt ovat itse halunneet tulla haastatelluiksi. Olen tavannut kaikki pääosin joko heidän työpaikoiltaan tai kotonaan. Olen pyrkinyt luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman miellyttävän ja luonnollisen keskustelutilanteen. Toki nauhurin nostaminen pöydälle tekee tilanteesta aina erityisen. Olen pyrkinyt orientoivien haastatteluiden avulla myös totuttamaan haastateltavani itseeni ja keskustelutilanteeseen. En ole ollut mukana projektiin kuuluvissa tapaamisissa vain itsekkäistä syistä, vaan olen mukana ololla halunnut helpottaa haastattelutilannetta sekä haastattelijan että haastateltavan näkökulmasta.

Huomasin aineistoa kerätessäni, että päämiehet suhtautuvat minuun eri tavoin. Osan kanssa haastattelutilanne sujui mukavasti ja luonnollisesti. Toisille haastattelutilanne oli selvästi jännittävämpi. Valtaosa päämiehistä kuitenkin suhtautui minuun avoimesti ja myönteisesti, jota pidän mahdollisena sen vuoksi, että olen ollut kokonaisvaltaisesti mukana projektin tapaamisissa.

Ajalliselta kestoaltaan tapaamiset eli orientoivat haastattelut ovat pidempiä kuin varsinaiset tutkimushaastattelut. Orientoivat haastattelut kestivät tapaamisesta riippuen noin tunnista ja 15 minuutista, pisimmillään kahteen tuntiin ja 20 minuuttiin. Näistä muodostuu nauhoitettua puhetta yhteensä 11 tuntia 37 minuuttia. Tutkimushaastattelut puolestaan kestivät 43 minuutista, tuntiin ja 4 minuuttiin. Yhteensä tutkimushaastatteluista koostuvaa nauhoitettua puhetta on seitsemän tuntia 43 minuuttia. Kokonaisuudessaan käytettävissäni ja litteroitavana oli 19 tuntia ja 20 minuuttia nauhoitettua puhetta. Haastattelujen pituutta selittää osaltaan myös kommunikointi. Koska haastatteluissa oli käytössä myös eräänlainen kommunikaation apuväline, vei keskustelu myös paljon enemmän aikaa, kuin silloin, jos molemmat osapuolet puhuivat vain luonnollisesti (von Tetzner & Martinsen 2000, 296–297).

Litteroitua haastatteluaineistoa orientoivista haastatteluista on yhteensä 120 A4 - kokoista liuskaa, rivivälillä yksi sekä tutkimushaastatteluista 147 liuskallista tekstiä. Olen pyrkinyt litteroimaan tutkimushaastattelut mahdollisimman tarkasti. Olen esimerkiksi merkannut pitkät tauot ja naurahdukset. Koska orientoivissa haastatteluissa ovat äänessä huomattavasti enemmän tukihenkilöt, en ole kokenut tarpeelliseksi näiden osalta toteuttaa yhtä tarkkaa litterointia, koska lähtökohtaisesti olen oikeutettu tutkimaan vain kehitysvammaisten henkilöiden tuottamia ajatuksia, en heidän tukihenkilöidensä tulkintaa. Kuitenkin päämiesten tuottaman puheen tai kommunikoinnin osalta olen litteroinut myös orientoivat haastattelut yhtä tarkasti kuin tutkimushaastattelut.

Olen tunnistetietojen poistamiseksi litteroidessa anonymisoinut haastateltavat ja numeroinut heidät juoksevasti yhdestä yhdeksään satunnaisessa järjestyksessä. Käytän haastateltavista merkintää H1, H2, H3 jne. viitatessani heidän haastattelupuheeseensa. Haastatteluissa mukana olleet tukihenkilöt olen myös merkinnyt juoksevin numeroin yhteneväisesti haastateltavan mukaan, T1, T2, T3 jne. Itseäni tutkijana viittaan nimikirjainlyhenteelläni TL.

Haastateltavan sukupuolen esiin tuomisella en ole nähnyt olevan olennaista merkitystä tutkielmani kannalta. Sukupuolineutraali tarkastelu mahdollistaa puheen kehitysvammaisista naisista ja miehistä samanlaisina tai ainakin samankaltaisina toimijoina (Vuori 2002, 97). Valintani voi puolestaan asettaa lukijan tulkitsemaan haastateltavan sukupuolta, joka perustuu perinteisiin ja syvään juurtuneisiin kulttuurisiin malleihin. Tästä en toki tutkijanakaan voi olla ulkopuolella. (Kuronen & Hokkanen 2008, 27.) Tarkoitukseni ei ole ollut unohtaa kehitysvammaisten henkilöiden sukupuolta tai tehdä heistä sukupuolettomia mutta tutkimuskysymysteni kannalta sukupuolen painottaminen ei tuo lisäarvoa tutkielmaani.

Käyttämäni aineistoesimerkit olen muokannut yleiskieliseksi. Tämä tarkoittaa esimerkiksi murre sanojen (mie, sie) poistamista. Aineistoesimerkit toimivat havainnollistavina näytteinä haastattelutilanteista ja auttavat lukijaa pääsemään edes hetkeksi samaan tilanteeseen tutkijan kanssa. En ole koskenut puheeseen sen sisällön osalta, vaan pyrkinyt kielen yleistämisellä suojelemaan haastateltavien yksityisyyttä.

Litteroinnin on ajoittain tehnyt haastavaksi itse haastattelutilanteet. Kaikki päämiehet eivät ole jaksaneet istua paikoillaan koko haastattelun ajan, vaan he esimerkiksi liikuivat tilassa ja siirtelivät tavaroita, joka heikensi äänenlaatua.

[Haastateltava siirtää pöytää ja lähtee liikkeelle]

T9: [etunimi] *hei, tuus tänne.*

TL: *Älä mee nyt vielä.*

H9: *au-to au-to* [haastateltava seisoo ikkunan vieressä ja katselee auton suuntaan]

T9: *Käys istumaan.*

Aineistoni laajaa määrää on lopulta rajannut ja tiivistänyt erityisesti tekemäni tutkimuksellinen rajaus. Tämä tarkoittaa, että olen ottanut huomioon vain päämiesten itse tuottamaa kommunikaatiota. Läpikäytävä teksti- ja äänitysmäärä ei ole vähentynyt mutta analyysivaiheessa olen pystynyt keskittymään pienempään aineistokokonaisuuteen.

En ole ottanut tutkielmassani huomioon kenenkään muun puhetta tai tulkintaa haastateltavan elämästä tai kokemuksista kuin haastateltavan itse tuottaman. Ainoastaan silloin, kun olen voinut olla varma, että haastateltava on itse tuottanut asioita, joita hänen läheisensä tai tuttu henkilö vain tulkaa puheeksi ja itselleni ymmärrettäväksi. Toki aineistoni olisi muodostunut laajemmaksi tai monipuolisemmaksi, mikäli olisin ottanut huomioon myös päämiesten läheisten kertomat kokemukset ja tulkinnat tilanteista. Olen kuitenkin tietoisesti jättänyt ne pois. Tämä yksinkertaisesti sen vuoksi, että jokainen haastateltavani on kuitenkin myös itse kertonut minulle omista kokemuksistaan, jolloin olen erityisesti halunnut keskittyä ja luottaa niihin.

Tulkitseminen on aina vaarallista ja myös fenomenologisessa haastattelussa kiellettyä, sillä se ei anna rehellistä kuvaa henkilön omista ajatuksista. Havainnollistavana esimerkkinä, on haastattelutilanne, jossa tulkitsemme yhdessä haastateltavan tukihenkilön kanssa, päämiehen ajatuksia hänen ilmeidensä ja eleidensä perusteella. Mutta samassa haastattelussa myöhemmin, kun haastateltava itse vastasi samaan kysymykseen, oli vastaus päinvastainen kuin aikaisemmin tekemämme tulkinta.

T7: *Se on sieltä ensimmäisestä. Muistaksä? Oliko tää kivaa? Kato. Oli kivaa ei ollu kivaa. Noo. Sano nyt [tukihenkilön nimi] mieliks. No näytän näin [omalla peukalolla] näin tai näin [peukalo ylös/peukalo alas]*
 TL: *Peukku voi näyttää. Näytäks sä peukua ylöspäin. Vaivihkaa vai*
 T7: *Saaks [tukihenkilön nimi] arvata. Oli kivaa, ei ollu kivaa. Oli kivaa. Niin mä aattelin kanssa että oli kivaa.*
 TL: *Niin. ainakin sä naureskelet että ei tainnu ihan. Nyttenkin.*

[Hieman myöhemmin haastattelussa]

T7: (...) *kysytääs vielä yks kysymys näistä jutuista. Muistatko kun istuttiin tuolla ja katottiin vähän kuvia ja kuunneltiin kun [projektityöntekijän nimi] puhu meille. Niin oliko se sun mielestä kivaa tai ei ollu kivaa.*
 H7: [näyttää] *”ei ollu kivaa”*

Tukihenkilöiden läsnäololla haastattelutilanteissa oli merkitystä. Haastateltavat olivat itse saaneet päättää, kenet haluavat mukaan haastatteluun tai haluavatko tulla yksin. Suurimmaksi osaksi tukihenkilöinä paikalla oli haastateltavien äitejä. Yksi haastateltavista halusi olla haastattelutilanteessa kahden minun kanssani. Eräs haastateltavista oli kutsunut paikalle tätinsä ja yhden haastateltavan kanssa haastattelussa oli paikalla hänelle tuttu ohjaaja työpaikalta.

Tukihenkilön läsnäolo oli suurimmaksi osaksi positiivinen ja auttoi haastattelutilannetta eteenpäin. Tukihenkilöt, jotka tunsivat haastateltavan, osasivat tarpeen tullen esimerkiksi sanoittaa minun puhettani ja kysymyksiäni niin, että myös päämiehen oli helpompi ymmärtää.

TL: *Ooksä ite päättäny että sä haluat niitten vanhusten*
 H8: *Ois.*
 TL: *kanssa olla töissä?*
 H8: *Ois, kyl ihan et kyl tarvitsee apua kyl muutenkin kun et lääkkeitten hakeminen*
 TL: *Niin, onks se [etunimi] sun päätös?*
 H8: *On.*
 TL: *Että sä haluat olla töissä siellä?*
 H8: *Mä pidän kyllä niinku vanhuksista ja vanhus tarvii apua. Et liikkumaan pitäis päästä ja on pimeetä ja sataa vettä niin ei silloin oikeen (...)*
 T8: *Mut [etunimi], jos ajatellaan, jos ei ajatella sitä mitä vanhukset tarvii, vaan haluatko sinä tehdä sellasta hommaa?*

Joskus läheisen tuki ja kannustus puolestaan laukaisivat jumissa olleen tilanteen, jossa päämies ei vielä esimerkiksi itse ollut tuottanut omia ajatuksiaan.

T7: *Seuraava kysymys. Lähteekö [tukihenkilön nimi] täältä huoneesta nyt ulos. Lähdeks mä pois täältä ja sä jäät tädin kanssa kaksistaan vai jääks mä tänne? Meeks mä pois?*

H7: [osoittaa molempia]

TL: *Molempia, niin.*

T7: *Mä meen pois? Ei. Nyt mä tietysti. Kato nyt. Lähteeks [tukihenkilön nimi] ulos ja sä jäät juttelemaan tädin kanssa, Tiinan kanssa tai [tukihenkilön nimi] jää tänne.*

H7: [valitsee] ”[tukihenkilön nimi] jää tänne”

T7: *Okei mä jään tänne.*

TL: *Joo.*

T7: *Mut arvaa mitä se tarkoittaa? Mulla ois toivomus et sä juttelisit sit meidän kanssa. Näyttäisit vaikka että kyllä ja joo.*

TL: *Nii, ei tarvii muuta.*

Vaikka tukihenkilöt olivat tietoisia, että heidän roolinsa haastattelutilanteessa oli ensisijaisesti vain istua hiljaa, niin toki tuli myös niitä tilanteita, että tukihenkilöt lähtivät viemään keskustelua tai vastaamaan päämiehen puolesta. Positiivisesti itseni kuitenkin yllätti se, että kyseiset tilanteet olivat hyvin harvinaisia ja tukihenkilöt yleensä itse huomasivat muuttuneen roolinsa ja katkaisivat sen.

Haastattelut osoittavat myös oman kokemattomuuteni haastattelijana. En ole haastattelutilanteessa osannut tarttua aina haastateltavan vihjeisiin tai kannustanut häntä jatkamaan. Monenlaisia tilanteita on mennyt ohi, mutta olen jokaisen haastattelutilanteen jälkeen pyrkinyt refleктоimaan itseni kanssa tilannetta ja korjaamaan mahdollisesti seuraavassa haastattelussa virheitäni.

Toisaalta olen myös ajoittain ollut hieman liiankin innokas kannustamaan jaksamaan. Tällöin en ole aina reagoinut haastateltavan haluun tai pyyntöön lopettaa haastattelun tekeminen.

H3: *Koht tää loppuu tää.*

TL: *Joo, mietitään nää asiat loppuu niin sit me päästetään sut eteenpäin.*

H3: *Joo.*

TL: *Nyt kuule mietitään [etunimi] vielä, katotaan näitä kuvia jamietään sitä, kun sä oot tehny näitä hommia.*

Kannustaminen on kuitenkin ollut myös tarpeellista ja se on edennyt päämiehen omilla ehdoilla. Olen onnistunut omaamaan kärsivällisyyttä ja herkkyyttä tutkijana,

jolloin haastateltavat ovat myös halunneet jatkaa keskustelua kanssani, vaikka se on tuntunut myös kyllästyttävältä.

H1: *Ei viititä enempää, mä alan kyllästymään.*

TL: *Kyllästyksä näihin. Okei.*

H1: *Joo, ei viitti enempää.*

TL: *Et viittis enempää. Haluaisiksä jotakin kertoo mulle vielä?*

H1: *Haluaisin.*

TL: *No, mitäs sä haluaisit?*

Haastattelutilanteet ovat olleet erittäin kokonaisvaltaisia. Olen toiminut ajoittain myös epävirallisena projektin työntekijänä ja edustajana, jolta päämiehet ja tukihenkilöt ovat voineet kysellä projektiin yleisemminkin liittyviä asioita. Olen myös saanut kuulla tukihenkilöiden kokemuksia ja tunteellistakin pohdiskelua omasta roolistaan vammaisen henkilön läheisenä.

Holistinen ihmiskäsitys on ollut vahvana suuntaamassa haastatteluiden tekemistä. Erityisesti holistiseen ihmiskäsitykseen kuuluu se, että jokaisen henkilön tilanne on yksilöllinen. Vaikka kehitysvammaisilla henkilöillä on myös yhteisiä tilanteita rakennetekijöitä, tulee yksilöllisyys haastattelutilanteessa ottaa huomioon. (ks. Rauhala 1995, 86; Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 77.) Itselläni ei vielä aineiston hankinnan yhteydessä ollut tarpeeksi vahvaa käsitystä holistisen ihmiskäsityksen merkittäväydestä haastattelutilanteessa ja tämän vuoksi haastattelujen sisällöt ovat pitkälti samanlaisia, vaikka pyrin muokkaamaan haastattelutilanteita jokaista päämiestä ajatellen.

Ymmärtämisen ongelma on ikuinen. Filosofin Martin Heidegger (2002) puhuu ymmärtämisen yhteydessä silleen jättämisestä (*gelassenheit*). Se on jotakin, mikä ei ole aktiivista eikä passiivista. Se on jotakin niiden ulkopuolella olevaa. Silleen jättäminen on toimintaa, joka ei ole toimintaa, vaan olemista ilman toimintaa. Asenteeksi muodostuu pelkkä odottaminen eli silleen jättäminen ja on suunnattava huomio siihen mikä on tässä ja nyt. (Mt., 26–28, 36–59; Klemola 1998, 38–39.) Todellisenä kysymyksenä onkin, kenen on mahdollista ymmärtää toista ja kuka edes ymmärtää itseään. Olisi kuitenkin eettisesti ja sosiaalisesti kestämätöntä, jos lakkaisimme yrittämästä. Ymmärtäminen ei aina ole vastaanottajan valittavissa. (Kortteinen 2005, 28.) Olen kuitenkin halunnut heittäytyä pyrkimykseen ymmärtää toista ihmistä mutta olen myös uskaltanut olla ymmärtämättä ja jättänyt silleen. Tämä ymmärtämisen

haaste on ollut läsnä etenkin tutkimushaastatteluisissa ja itselläni niiden vastaanottajana.

Ihmisyiden kokonaisvaltaisuus on realisoitunut itselleni erityisesti haastattelutilanteissa ja litteroituja haastatteluja lukiessani. Olen ymmärtänyt, että jokainen yksilö on kaikessa toiminnassaan niin vahva kokonaisuus, että kommunikaatio ja asioiden kerronnallisuus ja kokemuksellisuus muodostuvat ihmisen elämän kokonaisvaltaisuudesta ja jokaisesta sen osasta. Kommunikaatio on puolestaan taukoja, hymyjä, ilmeitä ja kertomatta jättämistä. Kokemukset eivät rakennu vain tämän päivän ymmärryksestä, vaikka sitä ei osaisikaan sanoiksi pukea.

Puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien merkitys haastatteluissa

Kokemuksia ei voi tutkia empiirisesti, jos tutkittavat eivät kuvaa kokemuksiaan jollain tavalla. Vaikka tutkimuksellisen suhteen saaminen kokemukseen edellyttää kokemusten ilmaisemista, tutkija ei ole kiinnostunut näistä ilmaisista sinänsä, vaan kokemuksista. Perttulan (2011) mukaan onkin mahdollista käyttää mitä tahansa hyväksi katsomaansa tapaa hankkia empiiristä tutkimusaineistoa. Tutkimusaineiston hankintatavat edustavat ainoastaan erilaisia tapoja saada ihmiset ilmaisemaan kokemuksiaan. Kokemuksen muita kuvaustapoja kuin puhe voivat olla esimerkiksi teksti, piirroset, valokuvat, liike, eleet ja ilmeet. Yksi ehto kokemuksia ilmentävän tutkimusaineiston on kuitenkin täytettävä, siihen on voitava palata. Kirjoittaminen ja piirtäminen ovat itsestään tutkimusaineiston tallentavia kuvaustapoja mutta puhumisen ja liikkumisen kaltaiset kuvaustavat edellyttävät erillisiä tallennusmenetelmiä, jotta niihin palaaminen onnistuu. (Mt., 140.)

Aineistoni keruun kannalta esiin nousi jatkuvasti erilaisia ja yllättäviäkin haasteita, joihin minun tuli reagoida, jotta aineistosta tulisi mahdollisimman kattava. Suurimpana haasteena olivat kommunikaatioon liittyvät kysymykset. Koska projektissa mukana olevat kehitysvammaiset henkilöt ovat erilaisia, eroavat myös heidän kykynsä ymmärtää ja kommunikoida toisistaan. Mukana olevista kehitysvammaisista henkilöistä suurin osa kommunikoi itsenäisesti puheella. Mukana oli kuitenkin myös henkilöitä, jotka käyttivät puhetta korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, kuten kuvakan-siota tai kirjoittamista fasilitoiden.

Puhetta tukevalla ja korvaavalla kommunikoinnilla tarkoitetaan sitä, että puhutun kielen täydennykseksi tai korvikkeeksi käytetään muita kommunikoinnin muotoja. Puhetta korvaavaa kommunikointia käytetään silloin, kun henkilö kommunikoi suorassa vuorovaikutustilanteessa muilla keinoilla kuin puheella, kuten graafisin merkein, viittomin tai kirjoittaen. Fasilitointia käytetään puhetta korvaavana tekniikkana ja se tarkoittaa ”helpottamista” eli kommunikaatiohäiriöistä henkilöä avustetaan jollakin fyysisellä tavalla osoittamaan kirjaimia, kuvia tai graafisia merkkejä. Puhetta tukeva kommunikointi puolestaan tarkoittaa puhetta täydentävää tai tukevaa kommunikointia, johon kuuluvat manuaaliset, graafiset ja kosketeltavat merkit. (von Tetzner & Martinsen 2000, 20–21, 192.)

Kuvien käyttö kommunikaation tukena on perusteltua ja havainnollistavaa myös puheella kommunikoiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, sillä se edistää ja täydentää myös puheilmaisua (von Tetzner & Martinsen 2000, 20). Kokosin itse eräänlaisen kuvakommunikaation perustuvan apuvälineen tukemaan puhuttua kommunikaatiota haastattelutilanteissa (Liite 2). Keräsin siihen kuvat verkosta löytyvällä Papunet-sivuston kuvatyökaluohjelmalla.

Papunet on Kehitysvammaliitto ry:n verkkopalveluyksikkö, joka tuottaa Papunet-verkkosivustoa. Papunet-sivustolta löytyy tietoa kommunikaatiosta ja selkokielestä. Sivusto on suunnattu erityisesti ihmisille, joilla on vaikeuksia puheen tuottamisessa, ymmärtämisessä tai tietokoneen käytössä, selkokielen käyttäjille, heidän lähi-ihmisilleen sekä alan ammattilaisille ja opiskelijoille. (Papunet 2012b.)

Papunet-sivuston kuvatyökaluohjelmasta löytyy yli 13000 kuvaa. Valitsemani kuvat koostuvat Papunetistä löytyvistä piktogrammeista (engl. *Pictogram Ideogram Communication*), jotka ovat tyylliteltyjä piirroksia, valkoisia siluetteja mustalla taustalla sekä PCS-kuvista (engl. *Picture Communication Symbols*). (von Tetzner & Martinsen 2000, 30–31; Papunet 2012a.) Täydensin kuvamateriaaliani lisäksi valmennuspäivistä otetuilla valokuvilla. Valokuvia käytetään kommunikoinnin apuväleinä erityisesti viitatessa tiettyyn henkilöön tai paikkaan (von Tetzner & Martinsen 2000, 37). Kyseisen ominaisuuden vuoksi otin myös itse valokuvia mukaan erityisesti havainnollistamaan valmennuspäiviä. Omaan kommunikaation apuvälineeseeni kiinnitin kuvat alustaansa sinitarralla, jotta kuvat säilyivät irtonaisina. Tämä mahdollisti esimerkiksi nostamaan tarvittaessa tiettyjä kuvia valintatilanteeseen.

Tutustuin avusteiseen kommunikaatioon ja kuvakommunikaation apuvälineisiin ennen haastatteluita. Kommunikaation apuvälineiden käyttö oli itselleni jo aikaisemman työkokemukseni vuoksi tuttua, jonka vuoksi uskalsin myös rohkeasti lähteä kokeilemaan ja toteuttamaan haastatteluita apuvälinettä käyttäen.

Kuvilla on aina etunsa mutta myös haittansa (von Tetzner & Martinsen 2000, 36). Sain huomata haastatteluita toteuttaessani, että valitsemillani kuvilla on merkitystä ja ne eivät aina myöskään toimi tukevana elementtinä, vaan voivat ohjata keskustelua toisenlaiseen suuntaan. Kuvien käyttö ei saakaan toimia itsetarkoituksena, vaan tärkeää kuvien käytössä on se, että auttaako niiden visuaalinen sisältö kommunikoinnissa. Esimerkiksi, jos ihminen on kiinnostunut tietyistä kuvista, niiden käyttö riippuu siitä, mihin hän liittyy kyseiset kuvat. (von Tetzner & Martinsen 2000, 35–36.) Haastattelutilanteissa valitsemani kuvat eivät aina tukeneet niiden tarkoitusta, vaan kiinnittivät ainoastaan henkilön mielenkiinnon itseään kiinnostavaan asiaan.

TL: *Mut onks sulla [etunimi] ollu tämmönen olo?*

H1: *Kissakin täällä.*

TL: *No niin on.*

H1: *Ja pirteä poika. Ja tässä lukee vähän, paljon.*

TL: *Mmm-m*

H1: *Kissa taas. [naurahtaa]*

Kielihäiriöisen ihmisen kanssa kommunikoivan tulee yksinkertaistaa puhettaan ja välttää monimutkaisten lauseiden käyttöä. Merkit toimivat puheen tukena eikä niillä ilmaista kokonaisia lauseita. Erityisesti avusteisia kommunikaatiotapoja käyttävien henkilöiden tulee saada mahdollisuus käyttää useampia merkkejä ja vaihtelevaa kieltä. Heidän kanssaan kommunikoivien ihmisten tulee siis myös itse käyttää vaihtelevaa kieltä ja tehdä avoimia kysymyksiä. (von Tetzner & Martinsen 2000, 314–316.) Asioiden ja tapahtumien konkretisoiminen onkin ollut yksi tärkeimmistä haastattelutilanteita eteenpäin vieviä ja selkeyttäviä tekijöitä. Eikä konkretisoiminen edes vie tilannetta metodisesti pois päin, sillä Timo Laineikin (2010, 39) muistuttaa, että kysymyksen ja vastauskertomuksen kieli haastattelutilanteessa saavuttaa kokemuksen parhaiten juuri silloin, kun puhutaan mahdollisimman konkreettisesti.

Haastattelutilanteissa olen pyrkinyt avaamaan vaikeaselkoisia tai abstrakteja käsitteitä sekä puhumaan rauhallisesti. Olen myös kysynyt samaa asiaa tarvittaessa useamman kerran, jotta olen voinut varmistua päämiehen vastauksesta. Myös tämä keskus-

telustrategia on oleellinen, sillä toistamispyynnöt ja merkityksen selventäminen viestittävät puhujalle, että jossain suhteessa oli epäselvää, mitä he sanoivat (von Tetzner & Martinsen 2000, 306). Tätä puheen muokkaamista rakenteeltaan, sanastoltaan ja sisällöltään puhekumppanin tarpeiden mukaiseksi kutsutaan selkokieliseksi vuorovaikutukseksi. Selkokielisen vuorovaikutuksen tavoitteena on helpottaa molemmiin puolista ymmärtämistä ja kummankin osapuolen mahdollisuutta osallistua vuorovaikutukseen. (Kartio 2010, 8.) Ennen virallisia tutkimushaastatteluita tutustuin selkokieliseen vuorovaikutukseen ja sen ohjeisiin (ks. Kartio 2010, 12–24), joiden avulla minun oli mahdollista pyrkiä mahdollisimman onnistuneeseen haastattelutilanteeseen.

Haastattelutilanteet näyttäytyivät ajoittain erittäin haastattelijavetoisena toimintana mutta siihen on perustellusti myös kommunikaatiolliset syyt. En ole kuitenkaan tarkoituksella halunnut ohjata haastatteluita, mutta ajoittain se on ollut tilanteen vaatimaa. Myöskään Perttula (1995b) ei kumoa strukturoituja kysymyksiä täysin merkityksettömiksi. Ne ovat hänen mukaansa hyödyllisiä erityisesti suuntautuessaan tutkitavan elämäntilanteen tosiasioihin ja kuvatessaan haastateltavien sen hetkistä tilannetta. (Mt. 113.)

Kehitysvammaisten ja erityisesti kommunikoinnin apuvälinettä käyttävien henkilöiden kanssa kommunikoitaessa on keskustelukumppanilla aktiivinen rooli riippumatta siitä puhuuko hän itse vai onko hän kuulijana. Avusteisen ja tavallisen puhujan välisessä keskustelussa on tyypillistä, että normaalisti puhuva ihminen tekee aiheen vaihtamiseen liittyvät aloitteet ja ohjaa keskustelua. Avusteisen puhujan osuus keskustelussa koostuu suurelta osalta vastaamisesta ja keskustelukumppani rajoittaa mahdollisten vastausten määrää kysymysten esittämisen tavalla. (von Tetzner & Martinsen 2000, 296–297.)

On tavallista, että saadakseen kommunikoinnin sujumaan nopeammin kuulija arvaa, mitä heidän keskustelukumppaninsa aikoo sanoa ja ilmaisee sanan tai lauseen heidän puolestaan, ennen kuin se on kokonaan tuotettu (von Tetzner & Martinsen 2000, 298–299). Myös haastattelutilanteissa kävi ajoittain näin. Lähes aina kuitenkin huomasin itse, jos olin toiminut väärin ja pyrin korjaamaan tilanteen kysymällä asiasta mahdollisesti uudelleen tai varmistamalla arvaukseni oikeellisuutta.

Huomasin myös omaavani ennako-oletuksia projektiin mukaan tulevasta kehitysvammaisten henkilöiden joukosta, sillä en ollut varautunut haastattelutilanteiden osalta kaikkeen. Suurena puutteena koin esimerkiksi sen, että en ole videoinut haastattelutilanteita. Pelkän nauhoitetun puheen varassa oleminen on jättänyt piiloon paljon kommunikaatioon olennaisesti kuuluvia osia, kuten ilmeet, eleet ja katseen kohdistamisen (Huuhtanen 2005, 12–13). Tätä puutetta korjatakseni olen tehnyt litte-roinnit mahdollisimman tarkasti. Olen myös haastattelutilanteissa pyrkinyt sanoittamaan päämiehen ilmeilyä ja elehdintää, jos olen kokenut, että se on osa hänen kommunikointiaan. Jouduin myös pohtimaan kysymystä, että olenko olettanut, että projektiin ei tule mukaan henkilöitä, joiden kommunikaatio ei pohjautu pitkälti puheeseen.

4.3 Tutkielman eettiset kysymykset

Tutkielman relevanttiutta perustelee myös eettisten kysymysten huomioon ottaminen. Tutkimuseettisen pohdinnan sekä tutkielman luotettavuuden arvioinnin tulee näkyä läpileikkauksena koko tutkielman läpi, eikä vain yksittäisenä kappaleena, jolloin teemaan on kiinnitetty huomiota. Tämä näkökulma on myös nostettu esiin yleisissä sosiaalityön tutkimusta käsittelevissä tutkimuseettisissä pohdinnoissa. (Pohjola 2003, 59.) Omassa tutkielmassani eettiset kysymykset nousevat laajaan osaan. Lisäksi tutkielmani kohderyhmä ja tekemäni valinnat vaativat syvällistä eettistä harkintaa ja perusteluja.

Yleisesti tutkimuksen eettisiä näkökulmia arvioitaessa tulee huomio kiinnittää erityisesti vaiheisiin, joissa tarkastellaan suostumusta, kenttätyötä ja raportointia (Nikander & Zechner 2006, 517). Lisäksi Tutkimuseettinen neuvottelukunta on mietinnössään (2009, 24) jakanut tutkimuseettiset periaatteet ihmistieteissä kolmeen osa-alueeseen, joita ovat tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Olen tarkastellut oman tutkielmani teon aikana erityisesti Tutkimuseettisen lautakunnan asettamia osa-alueita. Myös kuvatessani tutkielmani toteutusta ja luotettavuutta palaan jälleen eettiseen pohdintaan. Analyysivaiheessa avaan erityisesti kvalitatiivisen kokemuksen tutkimuksen eettisyyden lähtökohtaa, joka on pyrkimys tavoittaa toisen ihmisen kokemus sellaisena kuin toinen ihminen sen kokee. Kokemusta koskevan tutkimuksen eettisyys

edellyttää siis kokemuksen tutkimista ja säilyttämistä yksilökohtaisena. (Perttula 1996, 97–98.)

Ihmistieteellisen tutkimusprosessin tiedonmuodostus ja eettisyys liittyvät tärkeällä tavalla toisiinsa (Perttula 1996, 83). Eettisyys liittyy myös tutkijan ihmiskäsityksen avaamiseen, joka erityisesti fenomenologisessa tutkimuksessa nousee keskiöön. Ihmistieteen tutkijan toiminta on sitä mielekkäämpää ja johdonmukaisempaa mitä pohditumpi ja selkeämpi hänen ihmiskäsityksensä on (Lehtovaara 1994, 12). Lisäksi tutkijan on aina kunnioitettava tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja loukkaamattomuutta, koska ihmistieteellisen tutkimuksen tutkimusetiikassa on lähtökohtana aina tutkittava ihminen (Rauhala & Virokannas 2011, 251). Ihmisarvon, osallisuuden ja kuuluksi tulemisen kunnioittaminen ovat eettinen perusta myös yleiselle vammaistyölle, ei vain tutkimukselle (Häkkinen ym. 2010, 169).

Tutkielmani kohteena ovat aikuiset kehitysvammaiset henkilöt. Erityisesti, jos tutkittavien henkilöiden itsemääräämisen ja tilanteiden arvioinnin kyky on heikentynyt tilapäisesti tai pitkäaikaisesti, esimerkiksi kehityspsykologisista syistä, tulee eettisiä kysymyksiä tarkastella jo ennen tutkimuksen teon aloittamista. Vammaisryhmistä juuri kehitysvammaisia henkilöitä pidetään haavoittuvimpana ryhmänä ja pelko heidän hyväksikäytöstään on suuri. Näitä erityisen haavoittuviksi ja suojeltaviksi luokiteltujen tutkittavien ryhmiä tutkittaessa tuodaan yleisten tutkimuseettisten periaatteiden noudattaminen keskimääräistä voimakkaammin esille. Mielenkiintoinen kysymys kuuluukin, missä määrin haavoittuvuuden korostaminen paitsi suojelee kohde-ryhmäänsä, mutta myös riisuu toimijuutta ja alleviivaa marginaalisuutta? (Nikander & Zechner 2006, 515; Rauhala & Virokannas 2011, 242.)

Projektiin osallistuvat kehitysvammaiset henkilöt ovat saaneet joko itse tai yhdessä edustajansa kanssa päättää halustaan olla mukana tutkielmani toteutuksessa. Suostumus haastatteluun -asiakirja on kirjoitettu sekä yleis- että selkokielellä (Liite 3) kohde-ryhmää ajatellen. Selkokielistä suostumus haastatteluun -asiakirjaa tehdessäni tustuin esimerkiksi Pertti Rajalan toimittamaan (1990) Selkokirjoittajan oppaaseen sekä sain apua Kehitysvammaisten Palvelusäätiön työntekijöiltä. Kehitysvammaiset henkilöt ovat joko itse allekirjoittaneet suostumuksen tai se on heidän puolestaan allekirjoitettu heidän läheisensä toimesta.

Yksilökeskeisessä elämänsuunnittelun yhtenä tarkoituksena on antaa ääni henkilöille itselleen ja tehdä heidät näkyviksi (Häkkinen 2010, 187–188). Lisäksi yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun voidaan linkittää myös kysymys kehitysvammaisten henkilöiden oikeudesta epäonnistua. Onko sellainen ajattelu edes eettisesti kestävä, jossa kehitysvammaisia henkilöitä pyritään suojelemaan omilta virheiltään viimeiseen asti? Eikö todellista arvostusta tue näkemys siitä, että meillä kaikilla ihmisillä on oikeus myös epäonnistumisiin ja väärin valintoihin. Fenomenologinen avoin haastattelu tukee mielestäni lisää Tiedän mitä tahdon! -projektin tavoitteita ja mahdollistaa kehitysvammaisille henkilöille vielä yhden tavan olla merkityksellinen osa omaa elämäänsä ja jakaa tietoaan ja kokemuksiaan.

Erityisesti vammaistutkimuksen piirissä on nostettu vahvasti esiin tutkijan oma vammaisuus tai vammaton identiteetti, josta on tullut yksi tutkimuksen uskottavuuskriteereistä. En ole itse vammainen henkilö, enkä voi siis näin täysin samastua heidän syrjittyyn asemaansa. Simo Vehmas (2005) kysyykin oleellisen kysymyksen: ”Onko minulla mitään perusteita kirjoittaa uskottavasti vammaisuudesta?” Samaa voisinkin kysyä myös minä. Miten minulla on mahdollista saada ilmiöstä esiin mahdollisimman uskottava kuva, joka perustuu näiden kehitysvammaisten henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin, ei meidän vammattomien stereotyyppisiin käsityksiin heistä. (ks. Mt., 136–137.)

Vehmas (2005) tuo kuitenkin esiin myös vasta-argumentin tällaiselle pohdinnalle. Kehitysvammaisten henkilöiden subjektiivisten kokemusten kääntämiseksi yleiselle ja teoreettiselle tasolle tarvitaan sellaisten ihmisten apua, jotka pystyvät ottamaan huomioon heidän äänensä sekä tuottamaan filosofisesti päteviä argumentteja ja kannotoja. Tämä vaatii kuitenkin vammattomalta tutkijalta erityistä valppautta, jotta hän kykenee tunnistamaan oman identiteettinsä ja etuoikeutetun sosiaalisen asemansa vaikutukset omaan tutkimusaiheeseensa. (Mt., 137.)

Fenomenologinen näkökulma on mielestäni tämän vuoksi erittäin perusteltu lähestymistapa kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten tutkimiseen. Se korostaa tutkijan oman ihmiskäsityksen merkitystä sekä asettaa tutkijalle Laineenkin (2010) esittämän kysymyksen:

Kuinka voin laajentaa omaa subjektiivista perspektiiviäni siten, että voisin ymmärtää toisen ilmaisujen omalaatuisuutta, sitä mitä en välit-

tömästi pysty toisen tarkoittamassa merkityksessä ymmärtämään, koska oma esiyymmärrykseni pyrkii tulkitsemaan toisen puheen minun omien lähtökohtieni mukaisesti? (Mt., 34).

Olen ajatellut, että itselläni on jonkinlainen ymmärrys kehitysvammaisten ihmisten maailmasta. Tämä näkökulma on kuitenkin näyttäytynyt todelliseksi esiyymmärryksenä, ja todistaa minun omanneen näkemyksen kehitysvammaisista henkilöistä joukkona. Tutkimusprosessin edetessä ja erityisesti aineistonkeruun aikana olen saanut ottaa etäisyyttä näkemyksestäni ja pysähtyä jokaisen kehitysvammaisen henkilön kohdalle kuuntelemaan heitä ja heidän yksilöllisiä kertomuksiaan. Vastaukseni Lai-
neen (2010, 34) kysymykseen onkin olla rohkea ja rehellinen itselleen, jolloin oman subjektiivisen perspektiivin laajentaminen ja toisten ilmaisujen ymmärtäminen tulee mahdolliseksi.

Päämiesvalmennusten havainnointia on myös syytä perustella eettisestä näkökulmasta. Elina Pekkarinen (2004) fenomenologisessa pro gradu -tutkielmassaan tyttöryhmästä halusi tietoisesti pitäytyä poissa tyttöryhmästä ja etnografisesta lähestymistavasta sillä hän koki, että tunkeutuminen ryhmään olisi aiheuttanut häiriöitä ryhmädynamiikassa ja ollut siten kyseenalaista (mt., 22–23). Itse en kokenut, että havainnointini olisi tutkimuksen etiikan kannalta kyseenalaista. Koska projekti on ainutlaatuisuudessaan ensikertainen kokemus kaikille, sekä kehitysvammaisille henkilöille, tukihenkilöille että tutkijoille, ja päästessäni mukaan seuraamaan ryhmiä niiden alusta alkaen, ei erityistä ryhmädynamiikkaa vielä ole päässyt syntymään, jonka voisin tutkijan läsnäolollani ”rikkoa”.

Oleellista eettisestä näkökulmasta on myös pohtia oman tutkielmani ja haastattelujen mahdollista lisäkuormittavuutta projektiin mukaan tuleville kehitysvammaisille henkilöille. Onko mahdollista, että haastattelut luovat jo muutenkin uudessa tilanteessa lisäpainetta tai stressitekijöitä kehitysvammaisille henkilöille? Todellisuus on, että tutkittavat eivät välttämättä aina tiedä tai pysty arvioimaan, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa ja mitä siitä koituvat hyödyt tai haitat heille merkitsevät (Rauhala & Virokannas 2011, 241). Fenomenologia asettaa minulle tutkijana kuitenkin vaatimuksen pyrkiä säilyttämään ihmettelevä ote ja pitämään sekä mahdollisina että arvokkaina kaikkia kysymyksiä ja vastauksia, joita kehitysvammaiset henkilöt, heidän omaisensa tai muut projektissa mukana olevat henkilöt tai minä itse esitän ja

saan. Haastatteluihin tulevien tulee itse haluta tulla mukaan haastatteluun. Tämä on kokemuksen tutkimuksessa tärkeää, sillä tutkimus vaatii osallistujiltaan, mutta se voi antaa myös paljon. Kokemusten kertominen on yhtä aikaa niiden kuulemista, tietoiseksi tulemista ja uudelleen ymmärtämistä. Yleensä kokemuksen tutkimuksessa mukana olleet haastateltavat ovat jopa kiitollisia saamastaan mahdollisuudesta puhua ääneen kokemuksiaan. (ks. Kääriäinen 2008, 17, 102.)

Kehitysvammaisten henkilöiden aktivointia erityisesti haastattelutilanteessa on arvioitava eettisestä näkökulmasta. Milloin se menee liian pitkälle? Henkilön motivointi vastaamaan voi viedä aikaa ja kommunikoitaessa asioita on myös kysyttävä uudelleen. Helposti tilanne kuitenkin muuttuu motivoinnista jonkin asteiseen pakottamiseen. Tällöin henkilön oma halu tuottaa omia ajatuksiaan ei enää ole etusijalla. Tässä esimerkkinä haastattelutilanne, jossa päämies ei useista yrityksistä huolimatta ollut halukas kertomaan ajatuksistaan.

T7: Nyt hän on päättänyt et hän ei sano mitään.

TL: Niin mutta sekin toisaalta [etunimi] ihan ok, ei me sitten ruveta sua pakottamaan vastaamaan kyllä että

T7: Kyllä. harmi kyllä.

TL: Se on jokaisen oma. Täälläkin [suostumus haastatteluun] lukee, että jokaisen ite, et jos ei halua sanoo mitään niin ei oo pakko sanoo.

Tutkimuksessa mukana olevien kehitysvammaisten henkilöiden tunnistettavuus tutkielmassa vaatii myös eettistä tarkastelua. Tutkittaville on todettu etukäteen, että saatua aineisto käsitellään niin, ettei tunnistamisen vaaraa ole mutta koska kyseessä on pieni joukko ihmisiä, osana projektia, on tunnistettavuuden vaatimus haastava. (ks. Rauhala & Virokannas 2011, 242.)

Pitäydyn kuitenkin Perttulan (1996) näkemyksessä tutkittavien tunnistettavuudessa osana kokemuksen tutkimusta. Hänen mukaansa yleisesti kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuksen tulokset on esitettävä siinä muodossa, että tutkittavan ulkopuoliset tahot eivät pysty häntä tunnistamaan. Tavoitteena on siis se, että tutkittava itse tunnistaa itsensä tutkimustiedosta mutta kenellekään muulle se ei ole mahdollista. Tämä ei kuitenkaan ole näin yksinkertaista, kun tutkimuksen kohteena ovat ihmisten tajunnallisten merkityskokemusten tunnistettavuus. On mahdollista, että tutkimukseen osallistuneen henkilön tunnistuessa itsensä tutkimuksesta myös hänen läheisensä tai hänen kanssaan läheisesti työskentelevät viranomaiset tunnistavat henkilön. On loo-

gista ajatella, että kokemuksen tutkimuksessa, tutkimukseen osallistuneen henkilön näkökulmasta ei ole eettisesti väärin, että hänen kokemismaailmansa arkipäiväisessä elämässä hyvin tunteva henkilö tunnistaa hänet myös tutkimuksesta. Varmuus kokemuksellisen tiedon subjektista jää kuitenkin väistämättä epäselväksi tiedon luonteen vuoksi. (Mt., 94–96.)

Eettisyyden tarkastelu on tutkielmani kannalta oleellista erityisesti valitsemani kohderyhmän vuoksi. Vastaan on kuitenkin tullut myös tilanteita, joihin minulla ei ole ollut ratkaisua. Tilanteet ovat kuitenkin täysin luonnollisia, sillä kaikkiin eettisesti ongelmallisiin tilanteisiin ei ole ratkaisua, edes kokeneella tutkijalla (Rauhala & Virokannas 2011, 252). Tutkielman eettisyyttä ei myöskään ole mahdollista vain yksinkertaistaen kirjoittaa auki. Se on jotakin, joka kumpuaa myös tutkijasta ja kietoutuu myös osaksi vuorovaikutusta tutkittavien ja tutkijan välillä (ks. Rauhala & Virokannas 2011, 243–244), johon on mahdotonta jälkikäteen päästää lukijaa. Olen kuitenkin pyrkinyt avaamaan laajasti erilaisia eettisen pohdinnan tulokulmia, joiden tarkastelu on olennaista tutkittavien henkilöiden kokonaisvaltaisen kunnioittamisen näkökulmasta.

5 Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten analyysi

5.1 Kokemuksen tutkimuksen äärelle

Analyysini seuraa mahdollisimman tarkasti yleistä Perttulan (1995b; 1998; 2000) luomaa eksistentiaalistisen fenomenologian analyysin periaatetta. Olen tarkastellut analyysivaiheeni aikana rinnan kahta suomenkielistä fenomenologista tutkimusta, Kyrönlampi-Kylmäsen (2007) väitöstutkimusta sekä Kääriäisen (2008) tutkimusta, ja kuljettanut omaa analyysiäni näiden kahden tutkijan jalanjäljissä.

Kyrönlampi-Kylmäsen (2007) tutkimus on toiminut vertailukohteena erityisesti hänen tutkimuskohteensa vuoksi. Hän on haastatellut lapsia tutkiessaan heidän kokemuksiaan arjesta. En kuitenkaan vertaa lapsia ja kehitysvammaisia henkilöitä missään tapauksessa toisiinsa. Omalta osaltani haluan äärimmilleen vahvistaa eroa lasten ja kehitysvammaisten välillä, vaikka vielä esimerkiksi 1970-luvulla oli valloillaan lasten ja kehitysvammaisten rinnastus, kun kehitysvammaisia aikuisia puhuteltiin lapsina ja heitä kohdeltiin laitoksissa ”isoina lapsina” (Harjula 1996a, 120).

Analyysin vertailukohtana oli kuitenkin perusteltua pitää Kyrönlampi-Kylmäsen (2007) tutkimusta, koska erityisesti haastattelutilanteissa tuli ottaa huomioon monenlaisia elementtejä ja ne muodostuivat ajoittain haastaviksi, joissa oman ymmärryksen rajallisuus näyttäytyi käsin kosketeltavana. Esimerkiksi kommunikoinnin tasolla meidän ei ole mahdollista aivan varmasti tietää, millä tavalla vaikeimmin kehitysvammainen henkilö hahmottaa ja kokee maailmansa, sillä monet vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset toimivat vielä aikuisenakin varhaisten vuorovaikutustaitojensa varassa (Papunet 2011). Tämä yhteinen piirre on läsnä sekä kehitysvammaisen henkilön että lapsen maailmaa tutkittaessa. Olen lisäksi tehnyt omia valintojani analyysin aikana, jotka näkemykseni mukaan ovat perusteltuja tutkielmani lähtökohdista.

Perttulan (1995b; 2000) esittelemän mallin mukaan eksistentiaalistisen fenomenologian analyysi jakautuu kahteen pääosaan, joissa toisessa pääosassa on tavoittaa jokaisen tutkittavan yksilökohtainen merkitysverkosto. Toisessa pääosassa puolestaan tavoitetaan tutkittavan ilmiön yleinen merkitysverkosto. Molemmat pääosat jakautuvat seitsemään osavaiheeseen. (Perttula 1995b, 119; Perttula 1998, 86–130.) Olin val-

mistautunut siihen, että joudun muokkaamaan Perttulan (1995b; 2000) kuvaamaa metodologiaa erityisesti jättämällä analyysin pääosista joitakin osavaiheita pois. Mutta tarttuessani analyysiin ja kulkiessani sitä eteenpäin askel askeleelta, huomasin, että vain kaikkien vaiheiden läpi kulkemalla voin taata sen, että haastateltavien oma ääni todella tulee mahdollisimman hyvin näkyviin. Jatkuva omien esiymmärrysten sulkeistaminen on ollut yhtenä tapana pitäytyä tiukasti tutkimuskysymyksissä.

Havainnointimuistiinpanoni ovat myös tiivis osa kokonaisaineistoani. Erityisesti analyysin yksilöllisessä osassa, kootessani yksilöllisiä merkitysverkostoja, olen käyttänyt havainnointimateriaaliani rikastuttamaan aineistoa ja siten myös tukemaan analyysiäni.

5.2 Yksilöllisten merkitysverkostojen analyysi

Metodin ensimmäinen pääosa, jossa tavoitetaan tutkittavien yksilökohtaiset merkitysverkostot, jakautuu Perttulan (1995b) mukaan seitsemään osavaiheeseen:

1. Tutkimusaineistoon perehtyminen avoimin mielin, kokonaisuuden hahmottaminen.
2. Tutkimusaineistoa jäsentävien keskeisten sisältöalueiden muodostaminen.
3. Merkityssuhteiden erottaminen toisistaan.
4. Merkityssuhteiden muuntaminen tutkijan kielelle.
5. Merkityssuhteiden ja niistä tehtyjen muunnosten sijoittaminen sisältöalueisiin.
6. Sisältöalueittaisten yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen.
7. Sisältöalueista riippumattomien yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostaminen. (Mt., 119–154; Lehtomaa 2011, 181.)

Analyysin ensimmäinen vaihe on lähteä tutustumaan kerättyyn aineistoon avoimin mielin. Haastattelujen kuuntelemisella, litteroidun materiaalin sekä kirjallisten havaintomuistiinpanojen lukemisella pyrin hahmottamaan haastateltavieni tapaa kertoa elämästään. Tätä vaihetta ennen olin siis jo saattanut aineistoni tekstimuotoon. Avoin lukeminen osoitti itselleni ennen kaikkea omia ennakkokäsityksiäni ja ajattelutapojani. Huomasin esimerkiksi itsestäni sen, miten helposti kehitysvammaisten henkilöiden oman ajattelun analyttisyyden ja syvyyden ohittaa. Myös omien suoranaisten virheiden huomaaminen haastattelutilanteissa on myös toiminut eräänä sulkeistami-

sen muotona. Kun omat ennakkokäsitykset tulevat konkreettisiksi, ne on myös helpompi käsitellä ja huomioida.

Analyysin ensimmäinen vaihe tarkoitti myös tutkimuskysymyksiin palaamista ja niiden tarkastamista. Tutkimuskysymyksistä vahvistui erityisesti ensimmäinen: Millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla henkilöillä on yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta? Muotoilemani toinen tutkimuskysymys ja sen tulevaisuus näkökulma, ei aineistoon tutustumisen jälkeen näyttäytynyt sellaisena, että saisin siihen vastausta. En kuitenkaan poistanut tulevaisuuteen suuntaavaa tutkimuskysymystä, vaan jätin sen tässä vaiheessa taka-alalle ja lähdin ensisijaisesti kuljettamaan analyysiä ensimmäisen tutkimuskysymyksen suuntaamana.

Analyysin toisessa vaiheessa aineistosta muodostetaan sisältöalueita. Pidin sisältöalueet laajoina ja kävin ne läpi päämies kerrallaan. Sisältöalueita oli osittain helppo muodostaa, sillä haastattelut muodostuivat pitkälti tiettyjen sisältöalueiden ympärille. Sisältöalueet näyttäytyvät litteroidussa materiaalissa yksinkertaisesti vain kappalejaon perusteella. Erotin tekstistä kohtia, jolloin sisältöalue vaihtui, siirtämällä uuden sisältöalueen alkamaan uudelta riviltä.

En kuitenkaan nimennyt sisältöalueita tässä vaiheessa, kuten Kyrönlampi-Kylmänen (2007, 97–99) teki omassa tutkimuksessaan, perustellen sen haastattelurungollaan, jota hän oli lapsia haastatellessaan käyttänyt. Vaikka myös itse käytin haastatteluideni apuna etukäteen muodostettua haastattelurunkoa, en halunnut nimetä sisältöalueita, vaikka ne pitkälti olivat yhteneväisiä haastattelurungon kanssa. Koska fenomenologisen tutkimusasenteen vuoksi jokaisen haastateltavan sisältöalueet voisivat olla hyvin erilaiset, halusin myös tässä vaiheessa irrottaa haastatteluvaiheessa luomaani otetta aineistostani. Sisältöalueiden muodostamisvaiheessa huomioni kiinnittyi myös siihen, etteivät kaikki tutkimushaastattelut ja etenkin orientoivat haastattelut olleet kulkeneet seuraten mitään runkoa. Tiedostan kuitenkin sen, että olen joutunut ajoittain ohjaamaan haastatteluissani päämiehiä takaisin teeman pariin ja kysymään samaa asiaa useamman kerran.

TL: *Muistaksä vielä missä kaikkialla sä oisit niitä [yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyviä tehtäviä] tehny?*

H8: *No niitä on tullu täs, oon ollu yökylässä [tukihenkilö] ja kukkapenkkiä siivonnu ja sellasta*

TL: *Joo-o, ootko sä [tukihenkilön] luona tehny?*
 H8: *Olen haravoinu siellä ja ollaan siivottu ja ollaan käyty kylässä*
 TL: *Joo-o. Mut jos nyt mietitään et missä sä oot näitä kaikkia, näitä [taputtelee papereita] tehny*
 H8: *Mmm*
 TL: *Ootko tehny omalla asunnolla, täällä omassa kodissa?*
 H8: *Olen siivonnu sitä ainakin on*
 TL: *Niin, oot siivonnu mutta ootko sä kirjoittanut näitä lappuja esimerkiksi täällä? Muistatko?*
 H8: *Olen omista harrastuksista ja miten olen liikkunu ja näitä talviharrastuksia hiihtämistä ja uimista mitä vois toteuttaa*
 TL: *Et niitä olet täällä kotona tehny*
 H8: *ja käsitöitä ja sellasta*
 T8: *[etunimi] nyt ei kysytä sitä, että ootko sä tehny käsitöitä vai semmosia töitä vaan näitä lappusia.*
 TL: *Näitä kaikkia*
 T8: *Niin oletko sä näitä lappusia*
 H8: *En*
 T8: *Tehny täällä kotona?*
 H8: *En ole tehny kotona kun ei ollu lappuja ei oo voinu tulostaa*
 TL: *Okei. et oo tehny niitä täällä.*
 H8: *Kotona en ole tehny en*

Sisältöalueiden yksinkertaisen jaon jälkeen siirryin analyysin vaiheisiin kolme ja neljä, joissa keskitytään merkityssuhteiden erottelamiseen. Merkityssuhteella tarkoitan, kuten Rauhalakin (2005, 29) sen määrittelee, kaikenlaisia mielen ilmenemisen vaiheita ja asteita maailmankuvassa. Toteutin merkityssuhteiden erottelun kaavamaisesti Kääriäisen (2008) käyttämää taulukkoa mukailemalla. Kääriäisen esittelemä taulukko muodostuu kolmesta sarakkeesta, jossa yhdessä on litteroitua haastattelupuhetta, keskimmaisessä sarakkeessa hän on erottanut tekstistä merkityksenantoja omiksi kappaleikseen ja viimeiseen sarakkeeseen hän on muodostanut merkitystihentymiä. (Mt., 28–26.)

Toteuttaessani itse kyseisiä analyysivaiheita, kokosin myös kolmisarakkeisen taulukon, jonka vasempaan sarakkeeseen siirsin siistityn litteroidun haastattelupuheen eli litterointia, josta olin poistanut epäolennaisuuksia, kuten alussa käymäämme keskustelua, esimerkiksi ”Mä laitan nyt tän nauhurin tähän...”. Tämän jälkeen erottelin keskimmaiseen sarakkeeseen merkityssuhteita toisistaan eli pilkoin haastattelupuhetta merkityksenantojen mukaisiin kappaleisiin. Oikeanpuoleisimpaan sarakkeeseen muokkasin vielä merkityksenannot merkitystihentymiksi eli käänsin merkityssuhteita yleisemmälle tasolle, kuten vaiheessa neljä. Merkityksenannolla tarkoitan tutkittavan ilmiön kannalta olennaista merkityksen sisältämää yksikköä. Ne voivat olla joko yk-

sittäisiä sanoja, osa lauseesta, kokonaisia lauseita tai niiden muodostamia kokonaisuksia. (Perttula 1995b; 72; Kääriäinen 2008, 24.)

Taulukko 1. Esimerkki merkityssuhteiden erottelemisesta ja merkitystihentymien muodostamisesta

LITTEROINTI	MERKITYSSUHTEIDEN EROTTELU	MERKITYS TIHENTYMÄT
TL: Joo, mietitään nää asiat loppuun niin sit me päästetään sut eteenpäin H3: Joo TL: Nyt kuule mietitään [etunimi] vielä, katotaan näitä kuvia ja mietitään sitä, lähdetään miettimään, kun sä oot tehny näitä hommia. Täällä sulla on vielä lisää kaikenlaista. Onks se ollu [etunimi] helppoa vai vaikeeta? H3: Helppoa TL: Helppoa. Ootko sä aina ymmärtäny kaiken mistä on juteltu? H3: Joo TL: Oot H3: Oon TL: Okei. Hyvä ja sitten sä jo kerroit, että onko ollu kivaa vai tylsää tehdä? [hiljaisuus] H3: Kiva TL: Kivaa. Mmm-m. No onks nää jutut ollu sulle ihan tuttuja asioita vai onko nää ollu uusia asioita? H3: Uusia TL: Uusia. Et oo kaikista tienny? H3: En TL: Okei. Mitäs mieltä sä oot sitten että onko ollu tärkeitä asioita mietitty vai onko ollu turhia asioita? H3: Turhia.	Hänestä tehtävien tekeminen on ollut helppoa. Hän on aina ymmärtänyt mitä valmennuspäivissä on puhuttu. Hänestä tehtävien tekeminen on ollut kivaa. Hänelle nämä asiat, joista on projektissa puhuttu ovat olleet uusia. Hänestä kaikki asiat, joita projektissa on mietitty ovat olleet turhia.	Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät Päämiesvalmennukset Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät Mukana projektissa Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät

Muunnettuani merkityssuhteet yleiskielelle, eli muodostaessani merkitystihentymiä, keräsin ne vaiheen viisi mukaisesti sisältöalueittaiseksi listaksi. Sisältöalueita muodostui jokaisen haastateltavan kokemuksista eri määrä. Muodostin sisältöalueita mahdollisimman löyhästi, koska en nähnyt tarvetta tässä vaiheessa muodostaa tiukoja ja äärimmäisen laajoja tai yleistäviä sisältöaluekokonaisuuksia. Sisältöalueita

muodostui haastateltaville yhdeksästä kahteenkymmeneenkahteen. Seuraavassa esimerkki erään haastateltavan haastattelusta nousseista sisältöalueista.

Oman elämän suunnittelu
Yksilökeskeiseen elämän suunnitteluun liittyvät tehtävät
Oma työ
Vapaa-aika
Oma asunto
Valmennuspäivät
Keskustelut
Oppimiskokemus
Kaupungin työntekijät
Päämiehisuus
Helpot asiat
Vaikeat asiat
Haaveilu (haastateltava 4)

Merkityksenantojen luokittelu ajallisella tasolla on jäänyt analyysissäni sivuosaan. Sekä Kääriäinen (2008, 27) että Kyrönlampi-Kylmänen (2007, 142) ovat luokitelleet merkityssuhteita myös ajallisesti. Haastateltavien kehitysvammaisten ajantaju kiinnittyy vahvasti nykyhetkeen, vaikka heillä toki on muistoja ja muistikuvia menneisyydestään ja tulevaisuuden pohdinta on ollut vahvasti yhtenä kokonaisuutena yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa. Ajalliset ulottuvuudet: ennen projektia, projektin aikana, projektin jälkeen, ovat nähtävissä jokaisen haastateltavani kertomuksissa, vaikka en ole nähnyt analyysin kannalta tarvetta niiden painottamiselle.

Tein kaikki edellä kuvatut vaiheet sekä litteroiduille orientoiville haastatteluille että varsinaisille tutkimushaastatteluille. Lisäksi otin analyysin yksilöllisen osan kuudennessa vaiheessa mukaan myös havainnointimuistiinpanoni, joiden pohjalta nostin sisältöalueiden alle valmennuspäivissä kirjaamiani suoria lainauksia päämiesten puheesta, jos sellaisia oli. En ole siis lisännyt omaa tulkintaani sisältöalueiden alle, vaan olen tehnyt lisäyksiä sinne vain silloin, jos päämies on itse tuottanut jotakin konkreettista, jonka olen tilanteessa kirjannut muistiin. Huomattavaa oli myös se, että ajoittain havaintomuistiinpanojeni nostot olivat jo samansuuntaisia, mitä henkilö oli esimerkiksi haastattelutilanteessa minulle kertonut. Tällöin pitäydyin vain haastattelusta saamassani materiaalissa.

Ennen yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostamista, luokitellessani merkityksenantoja, muodostin sisällöllisesti jaetut yksilölliset merkitysverkostot. Tässä

kuudennessa vaiheessa kokosin useiden sisällöllisten teemojen alle vielä ajoittain samoja merkityksenantoja. Kokosin myös yhteen sekä orientoivat haastattelut, varsinaiset haastattelut sekä havainnoinnit.

Sisältöalueista riippumattomat yksilökohtaiset merkitysverkostot ovat muodostuneet hyvin erilaisiksi. Osa haastatteluista on ollut mahdollista toteuttaa selvemmin fenomenologisen syvähaastattelun keinoin ja se näkyy myös yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa. Abstraktimmistakin asioista, kuten unelmista ja tulevaisuudesta, keskustelu on onnistunut toisten päämiesten kanssa paremmin kuin toisten ja myös puhekommunikaation välineenä on helpottanut tilannetta. Haastattelujen rakentua pitkälti yksinkertaisempiin valintatilanteisiin kuvista, on luonnollisesti myös haastateltavan oma ääni jäänyt lyhyempien lauseiden varaan.

Olen tehnyt tietoisin valinnan, enkä esittele kaikkia yksilökohtaisia merkitysverkostoja, vaikka eksistentiaalisen fenomenologian tutkimuksen piirissä tehdyissä tutkimuksissa niin useasti tehdäänkin (vrt. Enäkoski 2002; Kyrönlampi-Kylmänen 2007; Perttula 1998). Olen halunnut suojata mahdollisimman paljon haastateltavieni yksityisyyttä ja näkemykseni mukaan tämä on yksi keino siihen, koska kyseessä on äärimmäisen pieni ja tunnistettavakin kohderyhmä. Esitän tässä kaksi esimerkkiä muodostamistani yksilökohtaisista merkitysverkostoista, jotta niiden erilaisuus haastateltavien välillä havainnollistuisi.

Esimerkki 1. Yksilökohtainen merkitysverkosto

Hänestä päämiesvalmennuspäivät eivät olleet kivoja mutta hänestä niissä ei ollut tylsääkään.

Hänestä tuntuu siltä, että hän ei päätä asioita, mitä tehdään.

Hän on tehnyt omaan elämään liittyvää suunnittelua ja tehtäviä äidin kanssa ja ohjaajan kanssa. Hänestä on ollut mukavinta tehdä tehtäviä yhdessä äidin kanssa. Hänestä projektiin liittyviä hommia on ollut vähän. Hänestä asiat, joista on puhuttu, ovat olleet hänelle tuttuja. Hän on ollut joskus väsynyt, kun on tehnyt projektiin liittyviä tehtäviä. Hänestä asioiden miettiminen on ollut helppoa. Projektiin liittyvien tehtävien tekeminen ei ole ollut tyhmää.

Hänelle on joskus tullut sellainen olo, että haluaisi lopettaa projektiin liittyvien asioiden tekemisen ja lähteä pois.

Hän pitää saunassa käymisestä ja musiikista. Hän pitää ruskeista vaatteista. Hänestä tykkäisi käydä maatilalla isän kanssa. Hänestä on mukava käydä kauppakeskus [anonymisointi]. Hänestä on mukava käydä McDonaldsissa. Hän pitää sijaishoitopaikastaan. Hän pitää myös kauppakeskus [anonymisointi], mummolasta ja kirkosta. Hän pitää kylpylöistä.

Tärkeitä ihmisiä hänelle on [anonymisointi] ja [anonymisointi] sekä [anonymisointi] työpaikalta. Hän osaa omasta mielestään olla hauska tai pitää hauskaa mutta myös olla surullinen. Hän on hyvä fysioterapiassa ja musakerhossa. Seisomisessa hän on hyvä.

Töissä hän pitää aamupiiristä. Hän haluaisi nukkua aamuisin pidempään. Maanantaisin ja perjantaisin hän toivoisi, että hänellä olisi lyhyempi työpäivä. Hän ulkoilee mieluiten sähkömopolla. Hän haluaisi käydä kahvilla mieluiten miespuoleisen avustajan kanssa. Hän haluaisi silloin kahvia ja kakkua.

Hän ei pidä seisomisesta, koska se ei aina kiinnosta. Häntä jännittävät uudet tilanteet. Joskus häntä nolottaa, kun paikalla on uusi ihminen ja jos hänen kanssaan pitää mennä esimerkiksi vessaan. Hän ei halua pukeutua punaisiin vaatteisiin. Tällä hetkellä hän on ihan tyytyväinen asumiseensa mutta tulevaisuudessa voisi miettiä siihen muutosta. (haastateltava 7)

Toinen esimerkki yksilökohtaisesta merkitysverkostosta on huomattavasti pidempi kuin ensimmäinen ja tämän vuoksi esitän siitä tässä vain katkelman. Yksilökohtaisen merkitysverkoston lyhentäminen suojaa myös haastateltavan yksityisyyttä.

Esimerkki 2. Osa yksilökohtaisesta merkitysverkostosta

Päämiesvalmennuspäivistä on jäänyt hänelle mieleen ryhmätöiden tekeminen. Päämiesvalmennuksissa mietittiin kavereita ja tukihenkilöitä ja naapureita sekä matkustamista, joka liittyi unelmointiin. Lisäksi päämiesvalmennuksissa on mietitty uuteen työpaikkaan liittyviä asioita. Hän muistaa, että päämiesvalmennuksessa tehtiin ryhmätöitä. Siellä sai valikoida kuvia. Hänestä valmennuspäivät ovat olleet kaikki ihan mielenkiintoisia juttuja. Hänestä päämiesvalmennuksissa on ollut uutta asiaa ja mistä hän on myös oppinut. Päämiesvalmennuksissa on tullut myös sellaista asiaa, joka on jäänyt häneltä varjoon. Vaikka hän on kuunnellut, hän ei ole ymmärtänyt. Väsynyt hän ei ole ollut, koska valmennuksissa on aina taukoja välissä. Valmennuspäivät ovat menneet todella nopeasti, koska on ollut paljon asiaa ja se on hänestä ollut hyvä asia. Hänestä kahden ensimmäisen valmennuspäiväkokonaisuuden välillä ei ole ollut eroa. Niissä kaikki on hänestä ollut samaa. Ja molemmissa hän oli samoilla fiiliksillä. Ensimmäisessä valmennuspäivässä oli puhuttu Brittien esimerkeistä henkilökohtaiseen budjetointiin liittyen, jota ei toisella valmennuskerralla ollut. Hänestä tuntuu mielenkiintoiselta, kun hän ajattelee kaikkea sitä, mitä ensimmäisessä päämiesvalmennuksessa tehtiin. Hän kokee, että häntä on kuunneltu valmennuksessa. Hänestä valmennuspäivä on ollut ihan mielenkiintoinen ja suunnitelma on avautunut. Iloista työskentely valmennuspäivissä on ollut, koska mukana on ollut hyvä porukka ja on ollut iloista ryhmätyöskentelyä.

Hän on käynyt jo kysymässä kirjastosta mahdollista työpaikkaa. Mutta se asia on vielä kesken. Jos kirjastossa työskentely ei onnistu hän aikoo miettiä jotakin muuta paikkaa, sillä onhan näitä. Häntä on jo esimerkiksi ehdotettu kukkataloon töihin. Hän aikookin kysyä myös kukkatalosta mahdollista työpaikkaa. Hänestä puutarhahommat olisi ihan jännä juttu. Mahdollisia töitä kirjastossa hänelle voisivat olla läheteiden vieminen. Mutta tietokoneella hän ei saisi työskennellä. Hän on kirjannut kansioon, että hän tarvitsisi avustajan, joka avustaisi häntä kirjojen laitossa, jos hän olisi kirjastossa töissä. Kirjastoapulaisen työssä hänestä voisi mennä se pieleen, että kirjat menisivät väärään järjestykseen. Hänestä tämän haasteen voisi ratkaista sillä, että laittaisi muistiin, missä kohdalla se kirja on tai katsoa aakkostaulusta. Hän on harjoitellut kotona kirjastoavustajan työtä varten järjestelemällä kirjahyllyä. Hän piti kirjojen järjestelemisestä kirjahyllyyn. Mutta se tuntui hänestä myös jännältä, sen vuoksi että saako kirjat menemään aakkosjärjestykseen. Aakkostaulusta oli hänestä apua kirjojen järjestämisessä.

Hänestä päämiesvalmennuksissa on ollut uutta asiaa ja mistä hän on myös oppinut. Hänestä on tullut projektin aikana niin paljon uutta asiaa, että yksittäisiä oppimiskokemuksia on vaikea lähteä erottelemaan.

Hän keksi haastattelun aikana itselleen uuden unelman, joka olisi päästä opiskelemaan uutta kieltä. Tämä oli ihan uusi idea, joka tuli haastattelun aikana. Hänestä voisi olla vielä ihan jännä lähteä opiskelemaan aikuisoppilaitokseen vaikka vieraita kieliä, kuten englantia, ihan omaksi iloksi. Hänestä kielen opiskelu olisi hyvä asia etenkin matkailun kannalta. Hänestä kielen opiskelu olisi hyvä asia myös siksi, että jos tuleva mahdollinen työpaikka vaikka myytäisiin ulkomaalaisille. Uusien ideoiden saaminen tuntuu hänestä jännältä. Kuin kolmannelta ulottuvuudelta tulisi viestejä, jostain kaukaa avaruudesta, tulevaisuudesta. Hänestä englanninkielen oppiminen olisi ihan asiallista. Hän toivoo, että vaan pääsisi jonnekin sitä opiskelemaan.

Hänelle on jäänyt kaikesta mieleen kerrotut Britti-esimerkit henkilökohtaisesta budjetoinnista. Ne ovat olleet hänestä jännän mielenkiintoista asiaa. Hänestä Briteissä tapahtuneet asiat ovat aika hienoja. Hänestä tästä kaikesta on ollut hyötyä hänelle. Etenkin sen suhteen, että miten kaikki lähtee käytännössä eteneeseen ja miten muistaa asioita. Hänelle ei ole koskaan tullut sellaista oloa, että hän haluaisi lähteä pois projektista tai ryhmästä. Hän ei ole lähtenyt mukaan projektiin väkijärjestyksellä. Hänestä kokeilu on myös täällä Suomessa ihan toiminut. Hän ei ole selvittänyt itselleen epäselväksi jääneitä asioita muualta, vain haastattelijalta, kyselemällä. Hänestä tuntuu, että tässä projektissa on jonkin verran tolkkua. Välillä häneltä unohtuu tehdä näitä asioita, koska on harrastuksia. Hän on innostuneena mukana projektissa ja hänestä on ollut kiva lähteä mukaan. (haastateltava 6)

Olen muodostanut jokaisen haastateltavan kokemuksista edellä kuvaamani kaltaiset yksilökohtaiset merkitysverkostot ja ne ovat sinällään jo osa tutkimukseni tuloksia. Tutkielmassani on vahvana oletus kokemusten yksilökohtaisuudesta, kuten eksistentiaalinen fenomenologia painottaa. Tämän vuoksi metodin yksilökohtaisen osan tulokset saavat tutkielmassani keskeisen roolin. Yksilökohtaiset merkitysverkostot voi-

daankin mieltää ehdotelmiksi yleisestä kokemuksia koskevasta tiedosta. (Perttula 2000, 430, 433.) Ensimmäisen analyysiosan ja yksilökohtaisten merkitysverkostojen muodostamisen jälkeen siirryn toiselle, yleiselle, tasolle.

5.3 Yleisten merkitysverkostojen analyysi

Fenomenologisen analyysin toisessa osassa yksilökohtaisesta tiedosta edetään yleiseen tietoon. Eksistentiaalisen fenomenologian kannalta siirtyminen yksilöllisestä yleiseen tietoon on todellinen sekä teoreettis-käsitteellinen että käytännöllinen ongelma. (Perttula 2000, 430.)

Fenomenologinen merkitysteoria sisältää ajatuksen, että ihmisyksilö on perustaltaan yhteisöllinen. Merkitykset eivät ole meissä synnynnäisesti, vaan niiden lähde on yhteisö. Merkitykset nähdäänkin intersubjektiivisina, subjektien välisinä ja subjekteja yhdistävinä. Tästä syystä jokaisen yksilön kokemusten tutkimus paljastaa myös jotakin yleistä, vaikka jokaisen yksilöllisellä erilaisuudella on myös merkitystä. Fenomenologinen tutkimus voidaan ymmärtää myös eräässä mielessä yksittäiseen suuntautuvaksi paikallistutkimukseksi. Tarkoituksena ei ole löytää universaaleja yleistyksiä, vaan ymmärtää tutkittavan alueen ihmisten sen hetkistä merkitysmaailmaa. (Laine 2010, 30–31.)

Analyysin toinen osa rakentuu Perttulan (1995b; 2000) mukaan myös seitsemästä vaiheesta:

1. Tutkimusasenteen omaksuminen.
2. Merkityssuhteiden erottaminen ja muuntaminen merkityssuhde-ehdotelmiksi.
3. Sisältöalueiden muodostaminen.
4. Merkityssuhde-ehdotelmien sijoittaminen sisältöalueisiin.
5. Sisältöalue-ehdotelmien muodostaminen.
6. Ehdotelma yleiseksi merkitysverkostoksi.
7. Muodostetaan yleinen merkitysverkosto.

Analyysin yleisessä vaiheessa on aluksi omaksuttava tutkimusasenne, tapa katsoa tutkimusaineistoa, jossa yksilökohtaiset merkitysverkostot ovat ehdotelmia tiedosta, jota kohti edetään (Perttula 1995b, 154; Perttula 2000, 433). Itselleni tutkijana siir-

tymä yksilöllisestä yleiseen muodostui haasteelliseksi, koska yksilökohtaiset merkitysverkostot näyttäytyivät itselleni niin ainutlaatuisina ja tyhjentävinä. Olin erittäin kiinni haastateltavien yksilökohtaisesti esittämässä merkityksissä ja niistä siirtyminen yleisemmälle tasolle nosti esiin huolen yksilökohtaisuuden kadottamisesta. Ymmärrettyäni, että muodostettuja yksilökohtaisia merkitysverkostoja ei yleiseen osioon siirryttäessä unohdeta, vaan ne mielletään ehdotelmiksi yleisestä kokemuksista koskevasta tiedosta, rohkaistuini nostamaan yleisyystasoa. Yksilökohtaiset merkitysverkostot ovatkin yleisen kokemuksen yksilöllisiä, erityisiä esimerkkejä. (Perttula 2000, 433; Lehtomaa 2011, 186.) Sulkeistamisen vaatimus ja omien esiyymmärrysten pohdittaminen ovat myös ohjanneet analyysini toista osaa.

Otin jälleen käsittelyyn muodostamani yhdeksän yksilökohtaista merkitysverkostoa ja lähdin purkamaan niitä merkityssuhteisiin. Tässä vaiheessa suuntaudutaan jo selkeästi yleistä tietoa kohden muuntamalla merkityssuhteet kielelle, jossa kokemusten yksilökohtaisuus häivytetään (Perttula 2000, 434). Kyseinen vaihe on yhdenmukainen analyysin yksilökohtaisen osan kolmannen vaiheen kanssa, jossa tutkimusaineistosta erotetaan merkityssuhteita. En kuitenkaan palannut käyttämään taulukkoa, vaan kirjasin merkityssuhde-ehdotelmia suoraan yksilökohtaiseen merkitysverkostoon. Tässä esimerkkinä osa eräästä yksilökohtaisesta merkitysverkostosta, josta olen erottanut merkityssuhteita ja muuntanut niitä suluissa oleviksi merkityssuhde-ehdotelmiksi.

Esimerkki 3. Osa yksilökohtaisesta merkitysverkostosta, jossa merkityssuhde-ehdotelmia

Päämiesvalmennuksissa hän on haaveillut (*Valmennuspäivissä on haaveiltu*).

Hän ei ole ymmärtänyt kaikkea, mitä päämiesvalmennuksissa on puhuttu. Eri-tyisesti raha-asioita hän ei ole ymmärtänyt.

Riskeistä puhuminen on hänestä ollut oikein/tarpeellista. (*Ymmärrys ei ole riittänyt kaikkeen, etenkin raha-asioihin. Riskien puhuminen tarpeellista.*)

Hänestä päämiesvalmennuksissa puhuttiin paljon mutta kahvia oli liian vähän tarjolla. Hänestä päämiesvalmennuksissa on ollut tiivis tunnelma, joka on hyvä asia, koska kaikki ovat olleet innoissaan. Siksi valmennuksissa on ollut kiva tehdä asioita. Hän on aina lähtenyt mielellään valmennuspäiviin eikä ole halunnut lopettaa projektia kesken. (*Päämiesvalmennuksissa tiivis tunnelma, kos-*

ka ihmiset innoissaan. On pitänyt valmennuksissa asioiden tekemisestä. Aina mielellään mukaan valmennuspäiviin, ei halua lopettaa.)

Hän on pitänyt päämiesvalmennuspäivistä. Mutta häntä on myös väsyttänyt valmennuspäivän jälkeen. *(Valmennuspäivät mukavia)*

Projektityöntekijä on puhunut valmennuspäivissä, että hän päättää asioista. Valmennuspäivästä hänelle on jäänyt mieleen, että hän on tärkeä. *(Olen tärkeä)*

Hän on täyttänyt Minun suunnitelmani -kansiota sekä valmennuspäivissä että äidin kotona. Hän on täyttänyt Minun suunnitelmani -kansiota vain äidin kanssa sekä siskon ja veljen. *(Tehtävien tekeminen valmennuspäivissä ja tukihenkilön luona)*

Hän on kokenut tehdyt tehtävät kivoina, etenkin koska niistä on jäänyt tallella haaveita. *(Tehtävien tekeminen mukavaa, koska niistä jää haaveita)* (haastateltava 9)

Merkityssuhde-ehdotelmien muodostamisen jälkeen muodostin niitä jäsentävät sisältöalueet. Esittämäni esimerkin merkityssuhde-ehdotelmat sijoittuivat seuraaviin sisältöalueisiin: *mukana projektissa, ihmiset, omista asioista päättäminen, haaveileminen, yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät, päämiesvalmennukset ja oppimiskokemus.*

Yleisen osan neljännessä vaiheessa sijoitin merkityssuhde-ehdotelmat muodostamiini sisältöalueisiin. Poimin yksilökohtaiseen merkitysverkostoon muodostamiani merkityssuhde-ehdotelmia ”leikkaamalla ja liimaamalla” niitä sisältöalueiden alle.

Merkityssuhde-ehdotelmien muodostamisesta jatketaan sisältöalue-ehdotelmien muodostamiseen, joka on yleisen analyysiosan viides vaihe. Sisältöalue-ehdotelmiin päästään kuvaamalla sisältöalue kerrallaan merkityssuhde-ehdotelmien ydinsisällöt (Perttula 2000, 438). Käytän havainnollistavana esimerkkinä saman haastateltavan tekstiä kuin aiemminkin esittäessäni merkityssuhde-ehdotelmia.

Esimerkki 4. Sisältöalue-ehdotelmien muodostaminen

Mukana projektissa

Henkilölle on jäänyt mieleen projektista suuri määrä vieraita ihmisiä.

Ihmiset

Henkilö on pitänyt projektin työntekijästä. Henkilö koki, että valmennuspäivissä mukana olleille kaupungin sosiaalialan työntekijöille oli helppoa kertoa henkilökohtaisista asioista, koska työntekijät ymmärsivät. Mukana ollut palveluohjaaja oli henkilölle entuudestaan tuttu.

Omista asioista päättäminen

Henkilö on itse päässyt päättämään asioistaan. Omista asioista päättäminen on henkilölle uusi asia mutta mieluinen. Omista asioista päättäminen ei ole vaikeaa. Valmennuspäivissä on puhuttu, että henkilön tulee itse päättää asioista. Päämiehenä oleminen tarkoittaa, että jokaista on kuunneltava.

Haaveileminen

Henkilön haaveena ovat miesten työt, joita henkilö kuvaa kovana raskaana duunina. Miesten työt ovat tarpeellisia, koska silloin saa olla aikuinen ja mukana asioissa. Haaveilu on helppoa.

Henkilö haluaa tehdä oikeita töitä, koska nyt ollaan toimeettomana sisällä. Kysymys kuuluukin, kuka voisi auttaa saavuttamaan ne. Haaveiden toteutumattomuus koetaan vaikeana asiana. Henkilö kokee harmia, jos haave ei toteudu. Jos haave ei toteudu, kaikki jatkuu kuten ennen ja henkilö kokee sen tylsänä. Tärkeintä henkilölle on asuminen omassa kodissa ja vasta sen jälkeen tulevat työt. Toiveena on myös kirjan kirjoittaminen.

Yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät

Minun suunnitelmani -kansiota on täytetty valmennuspäivissä sekä tukihenkilön kotona. Kansiota on täytetty yhdessä äidin sekä siskon ja veljen kanssa. Henkilö kokee tehtävät kivoina, etenkin koska niistä on jäänyt tallella haaveita.

Päämiesvalmennukset

Päämiesvalmennuksissa on haaveiltu. Henkilö on kokenut päämiesvalmennukset mukavina. Päämiesvalmennuksissa on ollut tiivis tunnelma, joka on hyvä asia, koska kaikki läsnäolijat ovat olleet innoissaan. Tämän vuoksi valmennuksissa on ollut kiva tehdä asioita. Valmennuspäivän jälkeen on väsyttänyt. Henkilö on aina lähtenyt mielellään valmennuspäiviin eikä ole halunnut lopettaa projektia kesken. Henkilö ei ole ymmärtänyt kaikkea mitä päämiesvalmennuksissa on puhuttu. Etenkin raha-asiat ovat olleet vaikeita mutta riskeistä puhuminen on ollut tarpeellista. Päämiesvalmennuksissa on puhuttu paljon mutta kahvia on ollut liian vähän tarjolla. Henkilölle on jäänyt valmennuspäivästä mieleen, että hän on tärkeä.

Oppimiskokemus

Projektissa oleminen on opettanut henkilöä olemaan mukana ryhmässä. (haastateltava 9)

Sisältöalue-ehdotelmien muodostaminen toimii vielä myös anonymisointina, jolloin pieni haastattelujoukko etäännyttää konkreettisesti haastattelutilanteesta. Yksilökohtaisen merkitysverkoston kertojana toimii yksilö kolmannessa persoonassa mutta tässä vaiheessa yksilöllisyys on noussut yleisemmälle tasolle ja kertojana toimii henkilö.

Tiedon yleisyys ja yleistäminen eivät tarkoita samaa. On huomioitava, että yksilöiden ainutkertaisia ja ainutlaatuisia kokemuksia ei voi yleistää (Rauhala 1993, 113). Yleinen tieto on mahdollista mutta se tarkoittaa tietoa, joka koskee kaikkia tutkimukseen osallistuvia (Lehtomaa 2011, 186).

Sisältöalue-ehdotelmien muodostamisen jälkeen siirryin analyysissä laatimaan ehdotelmia yleiseksi merkitysverkostoksi (vaihe 6). Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisesta sisältöalue-ehdotelmien kokonaisuudesta tehdään yksi ehdotelma yleiseksi merkitysverkostoksi. Hioin ehdotelmaa niin pitkään, että se oli hahmotettavissa yhtenä kokonaisuutena. Ehdotelman valmistuminen perustuu viime kädessä tutkijan intuitiiviseen varmuuteen. (Perttula 2000, 438–439.) Toteutin edellä esittelemäni analyysin yleisen osan vaiheet systemaattisina jokaiselle muodostamalleni yhdeksälle yksilökohtaiselle merkitysverkostolle.

Itse muodostin yhtä monta ehdotelmaa yleiseksi merkitysverkostoksi kuin tutkimuksessani oli osallistujia. Seuraavaksi esitän yhden ehdotelman yleiseksi merkitysverkostoksi, käyttäen esimerkkinä edelleen samaa haastateltavaa kuin aikaisempienkin yleisen analyysivaiheiden esimerkeissä.

Esimerkki 5. Ehdotelma yleiseksi merkitysverkostoksi

Projektista on päällimmäisenä jäänyt mieleen suuri määrä vieraita ihmisiä. Projektissa oleminen on opettanut henkilöä erityisesti toimimaan mukana ryhmässä.

Henkilön haaveena ovat miesten työt, joita henkilö kuvaa kovana raskaana duunina. Miesten työt ovat tarpeellisia, koska silloin henkilö kokee, että hän saa olla aikuinen ja mukana asioissa. Haaveilu on ollut helppoa. Henkilö haluaa tehdä oikeita töitä, koska nyt hän on toimeentuloa sisällä. Kysymys kuuluu, kuka voisi auttaa saavuttamaan ne. Toiveena on myös kirjan kirjoittaminen. Haaveiden toteutumattomuus on vaikea asia. Henkilö on harmissaan, jos esiin nostettu haave ei miesten töistä toteudu. Jos haave jää toteutumatta, kaikki jatkuu kuten ennen ja se on henkilöstä tylsää.

Päämiesvalmennuksissa on haaveiltu. Henkilö on kokenut päämiesvalmennukset mukavina. Päämiesvalmennuksissa on ollut tiivis tunnelma, joka on hyvä asia, koska kaikki läsnäolijat ovat olleet innoissaan. Tämän vuoksi valmennuksissa on ollut kiva tehdä asioita, vaikka valmennuspäivän jälkeen on myös väsyttänyt. Henkilö on aina lähtenyt mielellään valmennuspäiviin eikä ole halunnut lopettaa projektia kesken.

Henkilö ei ole ymmärtänyt kaikkea mitä päämiesvalmennuksissa on puhuttu. Etenkin raha-asiat ovat olleet vaikeita mutta riskeistä puhuminen on ollut tarpeellista. Päämiesvalmennuksissa on puhuttu paljon mutta kahvia on ollut liian vähän tarjolla. Henkilölle on jäänyt valmennuspäivästä mieleen, että hän on tärkeä.

Henkilö on nyt itse päässyt päättämään asioistaan. Omista asioista päättäminen on henkilölle uusi asia mutta mieluinen. Omista asioista päättäminen ei ole vaikeaa. Myös valmennuspäivissä on puhuttu, että henkilön tulee itse päättää asioista. Henkilön mielestä päämiehenä oleminen tarkoittaa, että jokaista on kuunneltava.

Minun suunnitelmani -kansiota on täytetty valmennuspäivissä sekä henkilön äidin kotona. Kansiota on täytetty yhdessä äidin sekä siskon ja veljen kanssa. Henkilö kokee tehtävät kivoina, etenkin koska niistä on jäänyt tallella haaveita.

Henkilö on pitänyt projektin työntekijästä. Henkilö koki, että valmennuspäivissä mukana olleille kaupungin sosiaalialan työntekijöille oli helppoa kertoa henkilökohtaisista asioista, koska työntekijät ymmärsivät. Mukana ollut palveluohjaaja oli henkilölle jo entuudestaan tuttu.

Tärkeintä henkilölle on asuminen omassa kodissa ja vasta sen jälkeen tulevat työt. (haastateltava 9)

Empiirisen analyysin päätepieste onkin yleisen merkitysverkoston luominen. Yksi yleinen merkitysverkosto voidaan muodostaa, jos kaikissa ehdotelmassa yleisiksi merkitysverkostoiksi nähdään samat ydinmerkitykset. Toisin sanoen kaikkien tutkittavien koetuissa maailmoissa on huomattavaa samankaltaisuutta. (Perttula 2000, 439.)

5.4 Yleisten merkitysverkostojen tyypit ja kokemusten merkitystihentymät

Pidin mielessäni sen, että eksistentiaaliselle fenomenologialle yleisen tiedon kattavuus tarkoittaa sitä, että yleisen tiedon tulee säilyttää yhteys tutkimukseen osallistuneiden ihmisten kokemuksiin ja välttää hyppäystä kokemusten ideaalimaailmaan (Perttula 2000, 431). Lähdin siis vielä viemään analyysiä yhä yleisempään suuntaan. Tarkastellessani ehdotelmia yleisiksi merkitysverkostoiksi, tein havainnon, että niistä nousee neljä yhteneväistä teemaa. Teemat ovat: *päämiesvalmennukset*, *yksilökeskei-*

*seen elämänsuunnitteluun liittyvät tehtävät, omien päätösten tekeminen ja päämiehi-
syys sekä henkilökohtainen elämä.* Nämä neljä teemaa toistuvat jokaisen haastatelta-
van puheessa sekä kaikissa yleisen merkitysverkoston ehdotelmissä.

Kaikki teemat nousevat luonnollisesti näkyviksi haastateltavien kokemuksissa, koska havainnointi on toteutettu päämiesvalmennusympäristössä, jossa on aloitettu yksilökeskeisen elämänsuunnitteluun liittyvien tehtävien tekeminen sekä pohdittu ja pyrytty vahvistamaan kehitysvammaisten henkilöiden omaa osuutta päätöksenteossa. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu lähtee myös pitkälti liikkeelle henkilön oman elämäntilanteen hahmottamisesta ja arvioinnista. Tämän vuoksi haastateltavat ovat kertoneet paljon asioita, jotka liittyvät heidän henkilökohtaiseen elämäänsä ja arkeensa. Haastattelutilanteissa olemme palanneet näihin teemoihin ja haastattelijana olen pyrkinyt antamaan haastateltaville mahdollisuuden kertoa täysin vapaasti omista kokemuksistaan linkittyen myös näiden teemojen ympärille.

Luomani haastattelutilanne sekä konteksti, jossa tutkimuksen kohteeni olivat mukana, ovat osaltaan olleet muodostamassa näitä teemoja, ne ovat vain saaneet jokaisen tutkittavan kohdalla erilaisia sävyjä ja muotoja. Teemojen vähyys selittyy osittain myös sillä, että yksilölliset merkitysverkostot ovat muodostuneet hyvin erilaisiksi riippuen tutkittavan ja minun välisestä mahdollisuudesta kommunikoida. Olen kuitenkin halunnut pitää mukana analyysissä loppuun asti kaikki tutkielmaani alun perinkin suostuneet henkilöt. Valintaani perustelee erityisesti se, että aisti- ja puhevammaisilla kehitysvammaisilla henkilöillä on erityinen riski jäädä yhteisön vuoro-vaikutuksen ulkopuolelle, sillä vallalla on yhä ajatus, että heillä ei ole omaan elämäänsä liittyviä toiveita ja mielipiteitä (Häkkinen 2010, 184). Projektin ja yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tarkoitus on kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden lisääminen ja mielipiteen kuuleminen, eikä minulla ole ollut oikeutta rikkoa tätä tavoitetta vain helpottaakseni omaa tutkimusprosessiani.

Lähtiessäni koostamaan analyysin yleisen osan viimeistä, seitsemättä, vaihetta ja muodostamaan yleistä merkitysverkostoa, huomasin, että kaikki ehdotelmat yleisiksi merkitysverkostoiksi eivät ilmennä samoja ydinmerkityksiä, jolloin Perttulan (2000, 439) mukaan on muodostettava useampia yleisiä merkitysverkostoja. Kokosin jokaisen haastateltavan ehdotelmasta yleiseksi merkitysverkostoksi vielä ydinkokemukset kolmen teeman (päämiesvalmennukset, tehtävät, omat päätökset) mukaan (Liite 4).

Jätin tietoisesti pois neljännen teeman, henkilökohtaisen elämän. Henkilökohtaiseen elämään liittyvät kertomukset ovat jokaisen haastateltavan kohdalla hyvin erilaisia ja mielenkiintoisia mutta eivät vastaa tutkimuskysymykseeni. Henkilökohtaiseen elämään liittyvät asiat ovat vahvasti sidoksissa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tehtäviin ja näyttäytyvät vahvasti yksilökohtaisissa merkitysverkostoissa. Pelkistämisen jälkeen oli mahdollista helpommin vertailla yleisen merkitysverkoston ehdotelmia keskenään.

Koska yleiset merkitysverkostot eivät palaudu toisiinsa, kutsun niitä yleisen merkitysverkoston tyypeiksi (ks. Perttula 2000, 440). Omasta aineistostani muodostin viisi yleisen merkitysverkoston tyyppiä. Jokainen haastateltava esiintyy vain kerran jossakin yleisen merkitysverkoston tyyppissä. Yksi haastateltava muodostaa myös yksin oman yleisen merkitysverkoston tyyppin, koska hänen kokemuksensa erosivat selkeästi muista.

Yleisten merkitysverkostojen tyypit:

I

Valmennuksissa ei ollut mukavaa mutta ne eivät olleet täysin tylsiäkään. Asiat, joista on keskusteltu, ovat olleet tuttuja, joista on puhuttu aikaisemminkin. Joskus on tullut tunne, ettei mukana oleminen enää kiinnosta. Tehtäviä on ollut vähän ja ne ovat olleet helppoja. Ajoittain tehtävien tekeminen on myös väsyttänyt. Tehtävät ovat olleet omaan elämään liittyvien asioiden pohdintaa. Omien asioiden päättäminen on vierasta. Tuntemuksena on, ettei saa päättää asioista. (haastateltava 7)

II

Valmennuspäivät ovat tuntuneet iloisilta mutta välillä ne ovat myös kyllästyttäneet. Mieluummin olisi oltu töissä omalla työpaikalla kuin valmennuspäivissä. Mukaan on kuitenkin lähdetty mielellään. Valmennuksissa erilaisia tehtäviä on ollut mukava tehdä, kuten piirtämistä, kirjoittamista ja kuvien laittamista. Valmennuksissa on ollut hyvä meininki ja kivaa on ollut, kun on ollut paljon ihmisiä paikalla. Projektissa mukana oleville kaupungin työntekijöille omista asioista kertominen on ollut kivaa. Tehtäviä on ollut paljon mutta kaikki tehtävät on kuitenkin aina tehty. Niiden tekeminen on koettu myös hermostuttavana. Mutta enimmäkseen tehtävien tekeminen on kuitenkin ollut mukavaa. Erityisesti on täytetty kansiota. Tehtävien tekeminen on ollut mukavinta ohjaajan kanssa. Päämies saa päättää omista asioistaan mutta oma oleminen päämiehenä tai päätösten tekijänä on epävarmaa. Omien päätösten tekeminen on kuitenkin helppoa. (haastateltavat 1, 3)

III

Valmennuspäivissä on ollut mukavaa mutta päivät on koettu pitkinä. On tullut myös sellainen olo, että ei haluaisi enää olla mukana. Oppimista on kuitenkin tapahtunut. Tehtävien tekeminen ei ole kyllästyttänyt tai väsyttänyt. Tehtäviä on tehty sekä kotona että valmennuspäivissä. Tehtävät ovat olleet helppoja ainakin oman elämän suunnittelun osalta. Mutta suunnitelmia ei enää enempää ole tarvetta tehdä. Asioista on keskusteltu monien ihmisten kanssa. Projektissa mukana oleville työntekijöille omista asioista kertominen oli helppoa ja se tuntui mukavalta. Päämies saa tehdä itse päätöksiä ja on jäänyt tunne, että on päämies. (haastateltavat 4, 5)

IV

Valmennuspäivät ovat olleet mukavia ja niissä on haaveiltu. Valmennuksissa on ollut hyvä tunnelma ja on ollut mukava tehdä asioita yhdessä muiden osallistuvien päämiesten kanssa. Valmennuksissa on tutustuttu uusiin ihmisiin ja se on mukavaa. Projektissa mukana olevien työntekijöiden kanssa keskustelu oli helppoa. Mieleen ovat jääneet valmennuspäivistä myös ruokailut ja kahvittelut. Valmennuksissa on puhuttu asioista, joista on ymmärtänyt jonkin verran mutta ei kaikkea. Valmennuspäiviin on osallistuttu aina mielellään, eikä esiin ole noussut tunnetta, ettei haluaisi olla mukana toiminnassa. Oppimiskokemukseksi ovat nousseet ryhmässä toimiminen ja kuunteleminen. Tehtävien tekeminen on ollut mukavaa. Etenkin mietityttää haaveiden toteutuminen. Päämiestä tulee kuunnella ja päämies saa päättää asioista. Tunne siitä, että saa päättää itse omista asioista. Omista asioista päättäminen ei ole vaikeaa, vaan mukavaa. Omien asioiden päättäminen on hieman uusi asia. Nyt on saanut päättää asioita enemmän kuin ennen. (haastateltavat 2, 9)

V

Valmennuspäivistä on jäänyt mieleen monenlainen tekeminen; ryhmätyöt, kuvien liimailu ja haaveilu. On tullut esille paljon mielenkiintoista asiaa, jotka ovat merkityksellisiä. Päivät ovat kuluneet nopeasti, koska asiaa on ollut paljon. Tauot ovat auttaneet jaksamaan. Valmennuksissa on ollut hyvä tunnelma. Kaikkea valmennuspäivissä puhuttua ei ole kuitenkaan ymmärtänyt. Keskustelut projektissa mukana olevien työntekijöiden kanssa olivat mukavia mutta myös hieman outoa ja jännittävää, koska kaikkia työntekijöitä ei tuntenut. Tehtäviä on tehty vain valmennuspäivissä. Haaveilu ei ole ollut ihan yksinkertaista. Se on ollut helppoa ja vaikeaa sekä outoa. Tehtävien tekeminen on kuitenkin ollut mukavaa. Päämies päättää itse asioista. On tunne päämiehenä olemisesta. Omien päätösten tekeminen ei ole kuitenkaan ihan yksinkertaista, se tuntuu jännittävältä mutta on mukavaa. On mukava lähteä kokeilemaan jotakin uutta ja uusiin asioihin pitää lähteä rohkeasti mukaan. (haastateltavat 6, 8)

Yleisten merkitysverkostojen tyypeissä on edelleen yhteisiä tekijöitä. Erot ovat ajoittain jopa hienovaraisia. Mutta tämä on täysin ymmärrettävää, koska kaikki haastattelutavat ovat olleet mukana yhteisessä projektissa ja kokeneet samankaltaisia asioita asioiden edetessä.

Lisäksi lukumäärällisesti tyyppejä on paljon. En ole kuitenkaan halunnut tiivistää tai supistaa määrää pienemmäksi, koska koin silloin hävittäväni jotakin oleellista. Perttula (2000) korostaakin, että vaikka yleinen tieto on enemmän tutkijan rakentamaa kuin yksilökohtainen tieto, tulee kokemuksen tutkimuksen analyysi, joka nojaa eksistentiaaliseen fenomenologiaan, toteuttaa niin, että se etenee myös yleisessä osassa mahdollisimman pitkälle kokemuksen yksilökohtaisuus huomioiden (mt., 430). Tämän vuoksi olen muodostanut yleisten merkitysverkoston tyypit vain siten, kuin ne ovat luontevasti syntyneet merkityksiä vertailemalla.

Perttula (2000) päättää eksistentiaalisen fenomenologian metodin yleisen merkitysverkoston tai yleisten merkitysverkostojen tyyppien muodostamiseen. Eksistentiaalisen fenomenologian metodin toteuttaminen vaatii kuuntelemisen, läsnäolon ja vaikutukseksi tulemisen ankaraa toteuttamista ja tutkimus etenee yleisten tulosten kiteytymiseen asti pidättäytyen tulkinnasta. (Mt., 441; Lehtomaa 2011, 189–190.)

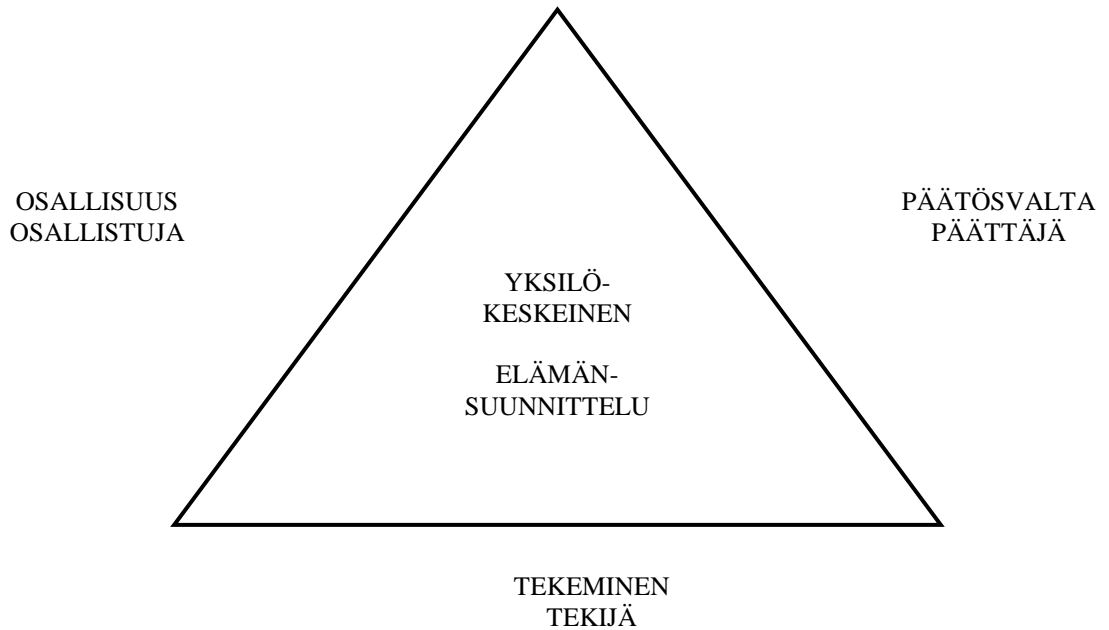
Halusin kuitenkin ymmärtää tutkittavaa ilmiötä, kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta, vielä paremmin. Tämän vuoksi palasin yleisten merkitysverkostojen tyyppien muodostamisen jälkeen ensimmäisen tutkimuskysymyksen ääreen. Mitä olennaista ja merkityksellistä nämä yleiset merkitysverkostot ilmentävät kokemuksista yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta? Jatkoin yleisyystason nostamista ja etsin yleisten merkitysverkostojen tyypeistä vielä yleisiä merkitystihentymiä, jotka läpäisevät sekä yksilökohtaisia että yleisiä merkitysverkostoja. Yleisten merkitystihentymien on esiinnyttävä sekä jokaisessa yksilökohtaisessa merkitysverkostossa että niitä yhdistävissä yleisten merkitysverkostojen tyypeissä. On myös tutkielman kannalta eettisesti kestävämpää, että käsitteellinen yleistäminen tuottaa sellaista tietoa, joka kattaa kaikki yksilökohtaiset merkitysverkostot. Tieto usean ihmisen kokemuksista näyttäytyy myös huomattavasti eettisempänä kuin tieto, joka kuvaa vain keskivertoihmistä, jota ei edes reaalisesti ole olemassa. (Perttula 1996, 98–99; Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 133; Kääriäinen 2008, 32.)

Merkitystihentymien muodostaminen vaati vielä yleisten merkitysverkostojen tyyppien äärelle pysähtymistä ja niiden yhteisten elementtien tarkastelua. Lukiessani uudelleen ja uudelleen yleisten merkitysverkostojen tyyppejä vahvistui se, että jokaisessa puhuttiin yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ja siihen liittyvistä moninaisista kokemuksista. Osaltaan kokemukset liittyvät vahvasti myös itse projektiin, mutta koska projektin valmistuspäivissä on lähdetty toteuttamaan yksilökeskeistä elämänsuunnittelua, joka toimii pohjatyönä henkilökohtaiselle budjetoinnille, nousevat keskiöön kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta.

Jokaisessa yleisessä merkitysverkoston tyyppissä tuotiin esiin kokemuksia valmistuspäivissä toimimisesta ja niihin osallistumisesta, erilaisten tehtävien konkreettista tekemisestä sekä tunnelmia päämiehenä olemisesta ja omien asioiden päättäjänä toimimisesta. Nimesin aineistostani kolme yleisen tason merkitystihentymää, jotka käänsin myös subjektimuotoon pitääkseni ne yleisyydestään huolimatta lähellä yksittäistä kokijaa. Nämä merkitystihentymät ovat:

1. Osallisuus - Osallistuja
2. Tekeminen - Tekijä
3. Päätösvalta - Päättjä

Numeraalinen järjestys ei arvota yleisiä merkitystihentymiä tiettyyn järjestykseen, vaan järjestys on satunnainen. Seuraavalle sivulle olen koonnut jäsenykseni kokemuksista yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ulottuvuuksista kolmion muotoon (Kuvio 1). Kolmion sivut kuvaavat kokemusta yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta, jolloin jokainen sivu on suhteessa keskenään.



Kuvio 1. Kokemusten yleiset ulottuvuudet

Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkittava ilmiö tarkoittaa tutkittavaa tilannetta ihmisten kokemana ja tekemäni karkea jaottelu ei tee oikeutta haastattelemilleni kehitysvammaisille henkilöille ja heidän yksityiskohtaisille kokemuksilleen (Kääriäinen 2008, 33; Lehtomaa 2011, 190). Nämä kolme yleistä merkitystihentymää ohjaavat jatkossa tutkielmani raportoinnin suuntaa. Kuten Kääriäinen (2008, 33), en kutsu yleisiä merkitystihentymiä tuloksiksi, koska yleisyytensä vuoksi ne jäävät tyhjiksi ilman todellisia kokemuksia. Tämän vuoksi kokoaan seuraavassa kappaleessa jokaisen yleisen merkitystihentymän ympärille kehitysvammaisten henkilöiden tuottamia omakohtaisia kokemuksia.

6 Mitä kokemukset kertovat?

6.1 Kokemusten kuvaaminen

Muodostamani kolme yleistä merkitystihentymää toimivat temaattisina kokonaisuuksina esitellessäni kehitysvammaisten henkilöiden haastatteluissa kertomia kokemuksia. Ennen yhteyden muodostamista muun tutkimustiedon ja empiiristen tulosten välille käsittelen ja avaan näiden teemojen avulla haastatteluissa minulle kerrottuja kokemuksia.

Fenomenologisen tutkimusasenteen omaksuminen on merkinnyt sitä, että olen pyrkinyt avoimin mielin kuvaamaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemusmaailman ilmiöitä. Tämän vuoksi haluan vielä kerran päästää heidän kokemuksensa alkuperäisinä näkyville ja esitän runsaasti lainauksia, koska näkemykseni mukaan ne ovat koko tutkielmani rikkainta antia. Lainaukset toimivat myös todellisina kurkistuksina näiden kehitysvammaisten henkilöiden elämissaailmaan. Suhteutan muodostamiani yleisiä merkitystihentymiä myös haastatteluaineistoon ja nostan sieltä esiin esimerkkejä havainnollistamaan ja konkretisoimaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia.

Ei ole relevanttia tutkielmani kannalta pohtia sitä, kuinka moni haastateltavista nosti esiin jotakin tiettyä kokemusta tai oli jotakin mieltä asioista, sillä elämäntilanne on aina yksi, vaikka se ei elämyksellisesti tuntuisikaan ehyeltä (Perttula 2011, 138). Tutkielmani myös säilyttää kvalitatiivisen otteen, vaikka viittaa tässä vaiheessa haastateltaviin monikollisiin käsitteihin, kuten ”kehitysvammaiset henkilöt”, ”jotkut kehitysvammaisista henkilöistä”, ”osa kehitysvammaisista henkilöistä”. Valitsemani tapa viitata tutkimukseen osallistuviin päämiehiin pitäytyy kuitenkin fenomenologisen analyysin reunaehtojen sisäpuolella, enkä pyri tekemään yleistyksiä tutkimusten osallistuvien ihmisten ulkopuolelle (Perttula 1996, 90). Valitsemani aineistolainaukset tulee nähdä kokemuksellisina näytteinä kulloisestakin teemasta.

Käyn jokaisessa teemaluvussa dialogia sekä yksilökohtaisten ja yleisten merkitysverkostojen että niitä jäsentävien merkitystihentymien välillä (ks. Kääriäinen 2008, 34; Lehtomaa 2011, 190). Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kokemusten yleiset ulottuvuudet käyvät myös keskenään vuoropuhelua. Avatessani kokemuksia osalli-

suudesta en voi olla sivuamatta myös kehitysvammaisen henkilöiden kokemuksia tekijänä ja päättäjänä toimimisesta. Merkitystihentymät eivät nouse esiin vain tietys-
sä järjestyksessä, vaan ne painottuvat aina tulkitsijan omien näkemysten mukaan.

Jokainen kolmesta yleisen tason merkitystihentymästä pitää sisällään tunteet kokemuslaatuna. Perttula (2011, 123) erottaa toisistaan neljä kokemuslaatua, tunne, intuitio, tieto ja usko, joista tunteiden ilmaisu kuvaa kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden olemassa olevia kokemuksia. Tunteiden näyttäytyminen vahvana kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksissa on luonnollista. Tunteet elävät nykyhetkessä ja ne ovat kokemuksia, jotka ilmentävät ihmisen tajunnallista suhdetta aiheeseen niin välittömänä kuin se on ihmiselle mahdollista. Tunteiden kokeminen ei myöskään edellytä aiheita etäännyttävää ja kehystävää tajunnallista taitoa. Eivätkä myöskään rakentavaa ymmärtämistä. Tunteet ovat läsnä vahvana kehitysvammaisten henkilöiden kokemuslaatuna, sillä niiden läsnäolo on laadultaan ensimmäinen, kuten jokaisen yksittäisen tajuavan ihmisen ja hänen elämäntilanteensa suhde. (Perttula 2011, 124–125.)

Kehitysvammaisten henkilöiden tuottamat kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta purkavat myös omalta osaltaan kehitysvammaisiin linkitettyä myyttiä, jonka mukaan kaikkien kehitysvammaisten kokemusmaailma olisi samanlainen (ks. Breitenbach 2001, 235). Oma näkemykseni kehitysvammaisten henkilöiden yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kokemuksellisuudesta on, että osallistumalla ja lähtemällä mukaan yksilökeskeiseen elämänsuunnittelun prosessiin, henkilö pääsee konkreettisesti pohtimaan ja tekemään yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyviä erilaisia tehtäviä. Kokemus osallisuudesta ja tekemisestä ovat puolestaan avaimia henkilölle muuttua päätösvaltaiseksi ja kuulluksi tulevaksi toimijaksi omassa elämässään. Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kautta päätösvaltaa saaneena ja omaavana yksilönä on kehitysvammaisellakin henkilöllä mahdollisuus osallistua ja toimia tekijänä omassa elämässään.

6.2 Osallisuus ja osallistuja

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden kasvattamisella sekä yhteiskunnallisessa elämässä että heidän henkilökohtaisessa elämässään on vahva vammaispoliittinen suunta ja tahtotila. Se, miten osallisuus todellisuudessa kehitysvammaisen henkilön elämässä näyttäytyy, on toinen asia.

Tarkastelen tässä kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia osallistumisesta Tiedän mitä tahdon! -projektiin ja siihen liittyviin tapaamisiin sekä siitä alkaneeseen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun toteuttamiseen.

Yksi laaja kokemuksellinen osa projektissa mukana olosta on liittynyt päämiesvalmennuksiin osallistumiseen. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset osallistumisesta ja osallisuudesta päämiesvalmennuksista ovat vaihdelleet. Lähtökohtaisesti Tiedän mitä tahdon! -projektiin osallistuminen ja erityisesti valmennuspäiviin on ollut kaikkien mukaan tulleiden kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten mukaan positiivista. Kokemukset valmennuspäivistä eivät kuitenkaan ole olleet pelkästään myönteisiä, vaan niissä on koettu myös negatiivisia tunteita.

Valmennuspäivissä mukana olo on saanut muutamat kehitysvammaiset henkilöt pohtimaan omaa motivaatiotaan tai halua olla mukana koko projektissa. Osalla on nousut ainakin hetkittäinen tunne siitä, että mukana olo ei enää kiinnosta. Siitä, miten kokonaisvaltainen tai pitkälinen tuo tunne on ollut, eivät kehitysvammaiset henkilöt ilmaiseet. Eräälle kokemus on noussut vain ensimmäisen valmennuspäivän jälkeen, eikä hän kertonut siitä kenellekään. Valmennuspäivien pituus on ollut yhtenä tekijänä ajatukselle lopettamisesta.

TL: No, onks koskaan tullu semmosta et sä oisit halunnu lähtee tästä koko projektista pois tai sanoa, et nyt riitti, et jaksa enää miettiä näitä juttuja tai jaksa olla täs enää mukana?

H4: No, kyllä niis ekois päivissä tuli semmonen olo, että. Mutta sitten jaksoin loppuun asti.

TL: Okei. Mikä niissä ekoissa päivissä, muistatsä vielä, että mikä siellä oli semmonen, et sust tuntu et nyt vois oikeestaan koko homman vähän pistää jäihin?

H4: Mmm. No varmaan se päivän pituus.

Kehitysvammaisten henkilöiden keskittymiskyky ja taso vaihtelevat, kuten kenellä tahansa meistä. Päivillä saadut tarjoilut ja pidetyt tauot ovat olleet merkityksellisiä. Pitkänkin päivän on jaksanut olla mukana, kun on tiennyt pääsevänsä kahvitauolle tai lounastamaan mukavaan paikkaan.

TL: *No mitäs muuta sulla on jääny mieleen kun se leikkaaminen ja liimaaminen.*

H2: *Ainakin se ravintolassa käynti.*

TL: *Okei, tarkotaksä sitä, koskas ollaan ravintolassa aina käyty.*

H2: *Me ollaan käyty [tukihenkilön nimi] kanssa käyty jos on joku löytöny*

TL: *Joo-o, eli tarkotaksä sitä kun on ollu näitä tällaisia päiviä kun on tehty niin sit on käyty jossain syömässä vai*

H2: *On käyty syömässä joo.*

TL: *Joo-o, no tuleeks sulla vielä jotain muuta mieleen. Vaikka tähän kansioon liittyen ja näihin päiviin liittyen?*

H2: *Ainakin se mehujuttu oli hieno.*

TL: *Mehujuttu? Mikäs juttu se oli?*

H2: *Sai ottaa mehuu ja keksii.*

Vaikka valmennuspäiviin osallistuminen on koettu kokonaisuutena mukavana, ovat muutamat tunteneet olonsa myös kyllästyneeksi. Näiden kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla omalla työpaikalla työskentely olisi ollut mielekkäämpää kuin valmennuspäivissä mukana olo. Henkilökohtaisesta elämästään kertoessaan useat kehitysvammaiset henkilöt kokivat oman tämän hetkisen työnsä mielekkäänä, josta eivät halua kokonaan luopua.

TL: *Olisiksä mieluummin esimerkiksi ollu töissä kuin lähteny sinne [paikkakunta] [valmennuspäiviin]?*

H3: *Töissä*

TL: *Oisit ollu mieluummin töissä, täällä töissä vai*

H3: *Täällä.*

TL: *Mmm-m. Et oisit ollu mieluummin täällä kuin siellä [paikkakunta] täällä [näyttää valokuvaa] tekemässä hommia?*

H3: *Mmm*

TL: *Oliks se niin?*

H3: *Oli*

Toisille valmennuspäivät ovat olleet pelkästään positiivinen kokemus. Miellyttävät kokemukset liittyvät useimmilla paikalla olleisiin muihin projektiin osallistuneisiin henkilöihin. Tunnelma on koettu valmennuksissa hyväksi ja uusiin ihmisiin tutustuminen ja heidän kanssaan yhdessä työskentely on ollut miellyttävää. Valmennuspäiviä voidaan verrata vertaisryhmätapaamisiin, joissa samassa elämäntilanteessa tai

samanlaisia kokemuksia omaavat henkilöt voivat tavata toisiaan (Jantunen 2008, 27). Vertaisryhmätoimintaa on tutkittu myös Suomessa väitöstutkimustasoisesti ja sen positiiviset tulokset on tiedostettu (esim. Mikkonen 2009).

H2: *Ja ainakin odottaa sitä valmennus, vertaistukiryhmää odottaa*

TL: *Odotatko sä sitä?*

H2: *Odotan.*

TL: *Mitäs sä odotat siltä?*

H2: *Pääsee tapaamaan ton porukan vielä kerran.*

TL: *Okei.*

H2: *Vielä tän kerran pääsee*

TL: *Mmm-m. Ymmärräks mä oikeen et sä oot tykänny tehdä tän porukan kaa*

H2: *Oon tykänny tehdä porukan kans.*

Toki valmennuspäivissä on ollut mukana myös kehitysvammaisille henkilöille vieraita ihmisiä, etenkin toisena valmennuspäiväkokonaisuutena mukana olleet kaupunkien sosiaalitoimen työntekijät. Kehitysvammaiset henkilöt käyttivät useamman tunnin valmennuspäivistä keskustellakseen joko oman sosiaalityöntekijän tai esimerkiksi palveluohjaajan kanssa. Keskustelut koettiin enemmistön mukaan helppoina ja niitä kuvattiin kivoina. Se, että työntekijät olivat vieraita, teki joidenkin mielestä keskustelut aluksi hieman jännittäviksi. Tutustumisen jälkeen keskustelut kuitenkin lähtivät sujumaan.

TL: *Eli siellä oli näitä työntekijöitä mukana, niin minkälaista, kun sä kerroit et sä oot vaan tehny vanhenpien kanssa näitä suunnitelmia, niin minkälaista sun mielestä oli nyt sitten kun täällä oli nää työntekijät mukana?*

H6: *No se oli kyllä vähän semmonen juttu että, oli kyllä että miten tässä nyt uskaltaa puhuu, kun vieraita siinä, vähän tuntemattomia.*

TL: *Niin.*

H6: *Ennen kuin tutustu sillee*

TL: *Eli miltä se niinko tuntu, olikse, tarkoitatko sä että se oli niinko jännittävää?*

H6: *Jännittävää, just siltä.*

TL: *Joo-o.*

H6: *Ja ei uskaltanu tuoda sillee kaikkia asioita julki mitä ajatteli ni tuli et en mä uskallakaan.*

TL: *Jätitkö sanomatta jotakin mitä oisit ehkä halunnu sanoa?*

H6: *No en mä tainnu jättää kyllä.*

Merkityksellistä osallisuudessa ja sen kokemisessa on myös kyky ymmärtää puhuttuja asioita. Muutamat kehitysvammaiset henkilöt kertoivat avoimesti, että valmennuspäivissä oli puhuttu sellaisista asioista, joita he eivät olleet ymmärtäneet tai sitten tapaa puhua tai esittää asia oli ollut esimerkiksi liian nopea, jolloin he eivät olleet ymmärtäneet kaikkea. Tämä on äärimmäisen ongelmallista, koska kyseessä on projekti, joka haluaa lisätä asiakaskunnan omaa päätösvaltaa. Mutta jos asiat tai esitystapa tekevät ymmärtämisestä haastavaa, on oikeutettua kysyä, kenelle tieto on tarkoitettu.

H6: On semmosta asiaa mikä on jääny niinko sillee varjoon, että vaiks mä kuuntelin mut tota niinku en ymmärtäny.

Toki projektin työntekijät olivat ottaneet huomioon kohderyhmän ja pyrkivät parhaimmalla mahdollisella tavalla esimerkiksi havainnollistamaan kuvien avulla puhuttuja asioita. Läpikäytävää uutta ja vierasta asiaa oli valmennuspäivien aikana kuitenkin erittäin paljon, joka myös osaltaan nousi esiin kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksissa negatiivisina asioina koskien valmennuspäiviä.

Kokemukset oppimisesta kertovat, että kehitysvammaiset henkilöt ovat myös ymmärtäneet ja saaneet valmennuspäivistä jotakin uutta itselleen. Oppimista ei ole aina osattu eritellä mutta valmennuspäiviä on kuvattu esimerkiksi merkityksellisinä. Oppimiskokemukset ovat liittyneet vahvasti esimerkiksi ryhmässä toimimiseen.

H9: Olen oppinut kivasti olemaan ryhmässä kun olin mukana.

TL: (...) että ootko oppinu mitään?

H2: Oppinu kuuntelemaan ainakin.

Keskeisempänä oivalluksena osallisuuden ja mukana olon tarkastelussa onkin huomio kehitysvammaisten henkilöiden ymmärryksestä. Ilman ymmärrystä kaikki osa-alueet jäävät tyhjiksi. Jos henkilö ei ymmärrä, mistä hänen ympärillään puhutaan, vie se pohjaa myös todelliselta osallisuuden kokemiselta.

6.3 Tekeminen ja tekijä

Konkreettisen tekeminen on mahdollistanut kehitysvammaisille henkilöille päästä projektissa pohtimaan omaa elämäänsä monilta eri kannoilta. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu pohjautuu erityisesti kehitysvammaisten kanssa toteutettuna erilaisiin harjoituksiin ja tehtäviin. Jokainen voi tuki lähteä purkamaan oman elämänsä osaluokkia itselleen parhaalla mahdollisella tavalla mutta olennaista on, että pohdiskelusta jää jäljelle myös jotakin konkreettista, jota voidaan hyödyntää esimerkiksi palvelusuunnitelmaa koottaessa. (Ahlstén 2012, 18.)

Kuten valmennuspäivät, myös tehtävien tekeminen on koettu eri tavoin. Toiset ovat kokeneet määrällisesti tehtäviä olleen vähän kun toiset ovat kokeneet tehtäviä olleen paljon. Toisille tehtävät ovat puolestaan olleet helppoja ja toiset ovat kokeneet ne vaikeiksi. Väsyminen tehtävien tekemisen suhteen ei ole kuitenkaan riippunut tehtävien määrästä tai vaikeusasteesta. Vaikka tehtäviä on koettu olevan vähän ja ne ovat olleet tekijän mielestä helppoja, on tehtävien tekeminen tuntunut väsyttävältä. On myös päinvastaisia kokemuksia, jolloin tehtäviä ja tekemistä on koettu olleen paljon mutta silti niiden suhteen ei ole koettu väsymystä.

Monet kertoivat pitäneensä tehtävien tekemisestä jopa silloin, kun tehtäviä on koettu olleen paljon ja tekeminenkin on joskus hermostuttanut.

TL: Mut sulta on jääny täältä ainakin mieleen, että on piirretty ja kirjoitettu.

H1: Joo, se on tehty hyvin.

TL: Se on tehty hyvin.

H1: Kirjoitus on tehty hyvin.

TL: Nonni, mut se on hyvä juttu. No mitäs muuta. Minkälaisista, kun sä sanoit et on ollu mukavaa vai onko ollu mukavaa?

H1: On ollu.

TL: On, on ollu. Tää on täämsiä kuvia. Minkälaisista se on ollu?

H1: Hermostunu.

TL: Hermostunu.

H1: Mukava välillä ja kyllästyny välillä (...)

Erityisesti haaveilu on jäänyt kehitysvammaisten henkilöiden mieleen. Käsitteenä haaveilu on haastava ja sen abstraktius tekee siitä vaikeasti lähestyttävän. Miten haaveilu ymmärretään tai minkälaisia asioita voidaan pitää haaveina, on mietityttänyt erityisesti päämiesten tukihenkilöitä. Kehitysvammaisten esiin nostamat haaveet ovat

olleet pitkälti sellaisia asioita, joita he ovat elämässään joskus jo kokeneet ja ovat pitäneet tekemästään. Tällöin haaveeksi muodostuu tämän saman asian uudelleen kokeminen tai sen konkreettisen tekemisen lisääminen omaan elämään. Tällaisia haaveita olivat esimerkiksi, ratsastaminen, risteilyt tai matkustaminen. Mutta kehitysvammaiset henkilöt tuottivat myös sellaisia haaveita, joita kukaan ei heidän ehkä olettanut pohtivan. Tällaisena esimerkkinä toimii erään kehitysvammaisen henkilön haave lammassarmin perustamisesta Sveitsiin. Tällaiset ideat vahvistavat sen merkityksellisyyttä, että myös kehitysvammaiset henkilöt on päästettävä vapaasti ääneen ja heitä on rohkaistava haaveiluun.

Tehtävien tekemisen osalta haaveilua on laajasti pidetty mukavana ja monet odottavat kovasti haaveiden toteutumista ja niiden konkretisoitumista. Haaveilu ei kuitenkaan ole ollut kaikille ihan yksinkertaista. Se on koettu jopa vaikeana ja outona.

Yksilöllisen elämänsuunnittelun tukena on projektissa ollut Minun suunnitelmani -kansio. Monet kehitysvammaisista henkilöistä kertoivatkin tehtävistä, joita kansion avulla on tehty. Tehtävien tekeminen on ollut läsnä myös valmennuspäivissä ja toiset ovatkin tehneet tehtäviä ainoastaan valmennuspäivien aikana. Osa puolestaan on tehnyt tehtäviä ja keskustellut asioista monien henkilöiden kanssa sekä kotona että valmennuspäivissä.

TL: *No sitten mietitään kenes kaikkien, kenen ihmisten kanssa sä olet näitä juttuja tehnyt? Kenen kaikkien ihmisten kanssa? Kenes kanssa sä teet täällä kuvassa [valokuva valmennuksesta]*

H5: [tukihenkilön nimi]

TL: (...) *Kenes muun kanssa sä oot [etunimi] tehny? Katoppas täältä. Tunnistatko sä, täällä on isän merkki, sitten on veli ja sisko.*

H5: [osoittaa merkkiä] *Veli*

TL: *Veli. Ootko veljen kanssa tehnyt?*

H5: [nyökkää]

TL: *Joo-o. Kenes muun kanssa? Sitten täällä on vielä tukihenkilö.*

H5: *Se on se tossa.*

TL: *Kukas se sun tukihenkilö on? Minkä niminen?*

H5: *Tyttö*

(...)

TL: *Ooksä täällä kotona kirjoittanut niitä?*

H5: [nyökkää]

TL: *Olet, täällä [työpaikan nimi]. Oleksä tehny niitä työpaikalla?*

(...)

H5: *Kyllä*

Myös kehitysvammaisille henkilöille on merkityksellistä olla mukana tekijänä ja toimijana, kun käsittelyssä ovat heidän yksilölliset elämänsä. Erilaiset harjoitukset ja oman pohdinnan herättely avaavat heille myös uusia tapoja ja mahdollisuuksia ajatella ja suunnitella omaa elämäänsä sekä viedä myös tulevaisuuttaan haluamaansa suuntaan. Asioiden selittämisen haasteet, epäily kehitysvammaisten kyvystä ymmärtää tai käsitellä abstrakteja ja monisyisiä asioita, eivät saa olla syynä, ettei mahdollisuutta pohdintaan tai muutokseen anneta.

6.4 Päätösvalta ja päättäjä

Päämies on käsite, jota on vahvasti lanseerattu projektin aikana tarkoittamaan kaikkia projektiin osallistuvia vammaisia henkilöitä. Se on arvolatautunut, mutta tarkoituksella. Käsitteellä halutaan alleviivata sitä sosiaalihuollon asiakastyön vallan suunnan muutosta, johon koko yksilökeskeinen elämänsuunnittelukin perustuu. Keskiöön nousee palveluiden kohde, kehitysvammainen henkilö, jolla on täysivaltainen oikeus pohtia ja tehdä omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä.

Oli merkittävää huomata, että käsite päämies oli tullut kaikille haastatetuille tutuksi. He määrittelivät lähes yhteneväisesti kyseisen käsitteen tarkoittamaan henkilöä, joka saa tehdä omassa elämässään päätöksiä. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset päämiehisyydestä ja sen toteutumisesta puolestaan erosivat toisistaan.

*TL: (...) mitäs se semmonen päämies nyt sun mielestä nyt sitten, onks sulla jääny mieleen, mitä se tarkoittaa. mitä semmonen päämies on?
H8: Et pitäis niinku asiat aina miten nyt et pitäis aina kaikki asiat ite päättää.*

Omista asioista päättäminen ei kuitenkaan ole itsestään selvyys. Kehitysvammaisten henkilöiden joukossa oli vain yksi henkilö, joka koki, että hänelle omien asioiden päättäminen on vierasta ja ettei hän saa tehdä päätöksiä omassa elämässään. Kaikille muille päättäjänä toimiminen oli vähintään jonkin verran tuttua. Mutta silti kaikille päämiehisyys ja päättäjänä omassa elämässään toimiminen ei ollut ihan yksiselitteistä. Päätösten tekemistä ei koettu vaikeana mutta se oli usealle uusi asia ja tuntui jopa jännittävältä. Kehitysvammaiset henkilöt kuitenkin ilmaisivat selkeästi, että omien päätösten tekeminen on mukavaa ja osalle projektissa mukana oleminen on tuonut lisää päätöksentekotilanteita kuin aikaisemmin.

TL: *Ooksä [etunimi] saanu päättää omista asioista?*

H1: *En mä oikeen sitä tiää.*

TL: *(...) ootko sä saanu päättää sun asioista nyt kun näitä juttuja on tehty?*

H2: *Oon mä saanu.*

(...)

TL: *Ooksä aikasemmin saanu päättää sun asioista?*

H2: *Ei oo tullu päätettyä.*

TL: *(...) ooksä saanu olla tää päämies tässä kun on näitä tehty tässä näitä suunnitelmia?*

H6: *Mmm, kyllä.*

TL: *Oot saanu olla. No miltäs se on sitten tuntunut, kun on käännettykin katseet [etunimi]?*

[hiljaisuus useita sekunteja]

H6: *Tuntuu niinku ois vähän ylhäällä semmonen. No ei vitsi vitsinä.*

[naurua]

(...)

H6: *Mutta semmonen aika jännä tunne niinku arvostettu tai semmonen niinku vähän pääministeri [naurahtaa] tyylinen.*

Koko projektin tai henkilökohtaisen budjetoinnin tarkoituksena ei missään vaiheessa ole, että kehitysvammaiset ihmiset jätettäisiin yksin päätöksenteon kanssa. Jokaisella on myös päätösvalta siihen, miten päätöksiä haluaa tehdä. Toiset ovat onnellisia saadessaan päättää enemmän omista asioistaan ja toiset toivovat enemmän tukea ja apua päätöksentekoon. Yhdessä läheisten kanssa löytyy yleensä paras tapa toimia. On vain jälleen kuunneltava myös kehitysvammaisen henkilön omaa ääntä. Eräs päämiehistä kertoikin kauniisti yhteisestä päätöksenteostaan läheisensä kanssa.

TL: *(...) niin oot sä saanu olla se päämies tässä nytten? Kun näitä kaikkia juttuja on, elämää on suunniteltu, ni ootsä saanu olla se päättäjä, että mitä asioita sinne kirjataan kun puhutaan sun elämästä ja haaveista?*

H4: *No me mietitään näitä asioista joskus [tukihenkilön nimi] kaa mut kyl mä suurimmaks osaksi tekin mietin.*

TL: *Sillon kun te mietitte [tukihenkilön nimi] kanssa (...) ni onks sust tuntunu, että ne on sun omia ajatuksia vai onks siel sillee et [tukihenkilön nimi] on sanonu et laitetaan vaiks tää juttu tänne? Vai ootsä aina sitte sanonu?*

H4: *Nooh, me eka mietitään ja sit ne meidän ajatukset yhdistyy.*

Kukaan päämiehistä ei nostanut esiin, kenen päätös projektiin osallistuminen todellisuudessa on ollut, läheisen, hänen itsensä vai heidän yhteinen. Muutama toi esiin omaa rohkeuttaan ja haluaan olla mukana uusien asioiden kokeilussa. Tällöin välittyi

myös tunne siitä, että päätös projektissa mukana olosta on ollut vahvasti kehitysvammaisen henkilön oma.

H6: Niinku täytyy kaikkea, uskaltaa mennä niinku kokeilemaan eikä jäähä sillee että,

[hiljaisuus]

H6: Vaikka mä oon erilainen kuiteski niin kannattaa tai siis sillee.

Päätösten tekeminen ja päättäjän rooli kietoutuu voimakkaimmin yhteen sekä tekijän että osallistujan subjektiivisuuden kanssa. Kukaan ei nouse päätösvaltaiseksi oman elämänsä voimaantuneeksi yksilöksi ilman, että hänelle annetaan välineitä siihen. Nämä välineet ovat projektissa olleet erilaiset yksilökeskeistä elämänsuunnittelua eteenpäin vieneet tehtävät ja pohdiskelut sekä mahdollisuus olla mukana ja osallistua toimintaan. Lopulta myös päättäjien kokemuksellisuus on nähtävä kehitysvammaisen henkilön ymmärryksen kautta, kuten osallisuuskin. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien ja toimivien on huomioitava äärimmäisen tarkkaan kommunikointiin liittyvät realiteetit.

6.5 Tulevaisuuden pohdiskelua

Tulevaisuus näkökulman ja toisen tutkimuskysymykseni, miten kehitysvammaiset henkilöt kokevat, että yksilökeskeinen elämänsuunnittelu voisi muuttaa tai vaikuttaa heidän elämäänsä, tarkastelu linkittyy erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksiin tekijänä toimimisesta. Nostan tässä esiin niiden päämiesten kertomuksia, jotka kyseistä asiaa osasivat haastattelutilanteessa pohtia. Pyrin keskusteluttamaan kaikkien kanssa tulevaisuuteen liittyvää pohdintaa haastatteluissa mutta kysymys oli useimmille erittäin hankala. Useat totesivat sen myös minulle itse ja tästä oppineena en kaikkien kanssa tätä kysymystä nostanut esiin.

TL: Mut koetsä että siellä et sun tavallaan tulevaisuudessa joku asia vois olla toisin niinku työn tai harrastusten tai vapaa-ajan suhteen. Nyt sen vuoksi, että sä oot päässy näitä asioita miettimään.

[hiljaisuus useita sekunteja]

H6: Tuohon mä en kyllä osaa sanoo mitään.

TL: Niin.

H6: Tuo oli niin hankala.

TL: Oliko se vaikea ajatella?

H6: Vaikea ajatella kyllä että

Tulevaisuuden muutokset kytkeytyvät näkyvästi konkreettiseen toimijuuteen ja tekemiseen kehitysvammaisten henkilöiden vastausten perusteella. Tutkijana omasin selkeästi ennakkoluulon, että se mikä tulevaisuudessa voisi muuttua, olisi jotakin käsittelemättömämpää ja vähemmän niin sanotusti todellisuudessa kiinni olevaa. Mutta muutos lähtee arjen asioista, joita yksittäiset kehitysvammaiset henkilöt toivat esiin.

TL: (...) *koetsä nyt et sä nyt kaiken tän pohdiskelun ja unelmoinnin jotakin vois sun omassa elämässä myös muuttua? Kun sä oot kirjannu niitä asioita just ylös ni onks sul semmonen olo, et sit jotain vois oikeesti myös tapahtuu ja tulla erilaista olla erilaisina asioina sun elämässä tulevaisuudessa?*

H4: *Mmm. [pitkä hiljaisuus] No asuntoon liittyvä esim. tämä laskujen maksaminen.*

TL: *Aivan.*

H4: *Ruuan valmistaminen mun kokkaus yltää tällä hetkellä lähinnä jauhelihan ruskistamiseen.*

Unelmointi on olennainen osa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessia. Kokonaisuudessaan yksilökeskeinen elämänsuunnittelu sisältää paljon abstrakteja käsitteitä, joita erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden on hankala hahmottaa ja konkretisoida. Esimerkkinä tällaisesta käsitteestä on unelma. Kaikille projektissa mukana olleille päämiehille unelman käsite ei ollutkaan täysin selkeä.

TL: *Olik sä aikasemmin miettiny unelmia tai unelmoinu?*

H6: *En oo.*

T6: *Sanoppa ihan oikeen. Sähän oot koko ikäs unelmoinu milloin mistäkin. [naurahdus] Etkö tunnusta sitä?*

H6: *Mistä muka?*

T6: *No vaikka minkälaista unelmaa.*

H6: *Niihän mä oon unelmoinu mutta kun ne ei oo toteutunu.*

T6: *Nyt on kyse siitä unelmoinnista.*

TL: *Niin. se voi olla vähän, ne unelmat voi olla joskus vähän semmosia et ne ei kaikki ihan toteudukaan, silti niitä kannatta unelmoida*

H6: *Mmm*

Tulevaisuus on aina avoinna olevaa ja tuntematonta. Myös epävarmuuden sietäminen realisoituu. Vaikka henkilö on päässyt miettimään omaa elämäänsä ja asioita, jotka voisivat omaa elämän laatua parantaa, ei kuitenkaan ole takeita siitä, että pintaan nousseet toiveet tulevaisuudessa toteutuisivat. Eräät kehitysvammaisista henkilöistä myös pohdiskelivat haaveiden toteutumista. Toisille toteutumattomuus olisi suurempi pettymys, kun toiset näkevät sen hetkellisenä takaiskuna, jonka jälkeen on vain yritettävä uudelleen.

H2: *Jos se onnistuu se avustaja (...)*

TL: *Pohdituttaako se, mietityttääkö se sua että onnistuuko se?*

H2: *Pohdituttaa.*

TL: *Pohdituttaa.*

H2: *Jos se onnistuu vaan.*

TL: *Niin se on nyt vielä vähän tämmönen kysymysmerkki.*

H2: *Joo.*

TL: *Mmm. Mut sä sanoit äsken, et se ei haittaa et ei voi mitään jos se ei sitten onnistu.*

H2: *Joo. Täytyy miettii et jos se ei onnistu.*

TL: *Nii mitäs sitten?*

H2: *Sit ei voi mitään. (...) etsiä uudestaan, yrittää uudestaa joo.*

Tämä ”nojatuolimatka” omaan tulevaisuuteen kertoo kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksista myös tässä hetkessä. He ovat vahvasti kiinni konkreettisessa tekemisessä ja omaavat uskoa tulevaisuuteen. Myös yksilökeskeisen elämänsuunnittelun näkökulmasta tulevaisuuden tarkastelu on läsnä, sillä pyrkimyksenä on muokata tulevilla valinnoilla omaa elämää yksilöllisempään ja myös parempaan suuntaan.

7 Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset suhteessa aiempaan tutkimukselliseen ymmärrykseen

7.1 Kokemusten kuulemisen jälkeen

Tutkielmani yhtenä tuloksena ovat kuvaukset tutkimuksessa mukana olleen jokaisen kehitysvammaisen henkilön yksilökohtaisesta merkitysverkostosta. Vaikka en ole tuonut jokaista yksilökohtaista merkitysverkostoa näytille heidän anonymiteettiä suojellakseni, olen pyrkinyt raottamaan näiden kehitysvammaisten henkilöiden kokemusmaailmaa erityisesti suorilla haastattelulainauksilla.

Nyt on siis aika avata ympäröivä maailma keskustelemaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten kanssa. Mitä meidän tulisi ymmärtää näiden yksittäisten päämiesten kokemuksista yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ja miten meidän tulisi ottaa nämä kokemukset käyttöömme? Kehitysvammaisten henkilöiden tuottamat kokemukset heijastelevat todellisuutta myös nykyhetkestä yhteiskunnassamme ja tämän vuoksi niiden peilaaminen tieteellisen maailman kanssa on perusteltua.

Tiedän mitä tahdon! -projekti ja kehitysvammaisten henkilöiden tuottamat kokemukset voidaan nähdä heijastuksina myös yhteiskunnassamme tapahtuvasta muutoksesta ja erityisesti siinä tapahtuvasta asteittaisesta muutoksesta sosiaalihuollon palvelujärjestelmässä sekä asenteissa. Lisäksi haastateltavien esiin tuomia kokemuksia on hyvä tarkastella myös konkreettisina asioina, joita tulee ottaa huomioon, kun työskennellään kehitysvammaisten henkilöiden kanssa. Erityisesti sosiaalityön ja sosiaalityöntekijöiden roolin esiin nostaminen on olennainen, sillä sosiaalityö rakentuu myös kiinteäksi osaksi palvelujärjestelmää.

Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuus ja oikeus määrätä tai määritellä itse omaa elämäänsä kietoutuu kaiken pohjalle. Voidaan yhä kysyä, että onko lisääntynyt vaikutusvalta vain päälle liimattua vai todellista muutosta ja mahdollistamista? Tuottaako muutos siis myös parempaa hyvinvointia? Tämän vuoksi haluan arvioida kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia myös elämänlaadun näkökulmasta, jota erityisesti tarkastelen Pauli Niemelän (2006; 2011) käyttämän hyvinvoinnin käsitteen näkökulmasta.

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten yleiset merkitystihentymät ovat ohjanneet minut myös teemallisesti tutkimuskirjallisuuden ääreen. Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten tutkimusta on tehty hyvin vähän ja etenkin fenomenologisella otteella toteutettua tutkimusta ei ole löydettävissä. Tutkimusta yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta tai sen toteuttamisesta ei myöskään ole suomalaisessa kontekstissa vielä tehty. Henkilökohtaisen budjetoinnin mallimaassa Isossa-Britanniassa asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista ja yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta on kyllä jo koottu (esim. Poll ym. 2006; Stainton 2006). Totuus on, että vammaisen itsensä kuuleminen palveluiden käyttäjänä on runsaasta asiakaslähteisyysepöheestä huolimatta kehittymätöntä. Meillä ei ole olemassa paljonkaan kokemusta siitä, mitä asiakkaan kuuleminen voisi parhaassa tapauksessa olla. (Häkkinen ym. 2010 169.)

7.2 Kehitysvammaiset henkilöt osallistujina yhteiskunnassa

Vammaisten henkilöiden mahdollisuus osallistua jokapäiväisiin sosiaalisiin toimintoihin on yhä rajoitettua. Nämä sosiaalisen alistamisen tavat näyttäytyvät erityisesti elämänalueilla, jotka koskevat koulutusta, työn tekoa, vapaa-aikaa ja yksinkertaisesti eettisiä kysymyksiä liittyen oikeuteen elää. (Barnes ym. 1999, 96; Barnes & Mercer 2003, 42.) Kansalaisuuden ideaa voidaankin pitää yhtenä mallina taistella tällaisia sosiaalisen alistamisen tapoja vastaan. Duffy (2006) kuitenkin muistuttaa, että kehitysvammaisten henkilöiden näkeminen kansalaisina ei toimi oikotienä onneen. Kaikkien ihmisten ymmärtäminen täysivaltaisina kansalaisina tarkoittaakin, että myös kehitysvammaiset henkilöt otetaan vakavasti, heitä kohdellaan tasa-arvoisina ja heidän ihmisarvoaan kunnioitetaan. Kehitysvammaisten henkilöiden kohtelu kansalaisuuden idean näkökulmasta ei takaa heille onnellista elämää mutta suojaa hyväksikäytöltä ja tuo heidät osaksi yhteiskuntaa. Kansalaisuus ajattelun tukemana on kehitysvammaistenkin helpompi yksin tai muiden avustuksella selvittää, mitä elämältä todella tahtovat. (Mt., 2.)

Haasteet osallistumisessa sosiaaliseen elämään sekä siitä osalliseksi ja toimijaksi tuleminen näyttäytyivät myös haastattelemieni kehitysvammaisten henkilöiden puheissa laajana toiveena. Valtaväestölle itsestään selvät toiveet omasta kodista, mielekkästä työpaikasta, vapaa-ajan harrastuksesta tai seurustelukumppanista nousivat kehitysvammaisilla henkilöillä suurimmiksi toiveiksi ja elämän muutoskohdiksi keski-

tyttäessä yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun. Kehitysvammaisten henkilöiden omat kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ja tämän prosessin aikana tuottamat toiveet ja haaveet, nostivat esiin elämään kiinteästi kuuluvia toiminnan osa-alueita.

Työ ja mielekkään työn tekeminen nousi jossain määrin kaikkien haastattemieni kehitysvammaisten henkilöiden suunnitelmissa esiin. Yhteiskuntamme suhde työn tekemiseen ulottuukin lopulta kaikkeen inhimilliseen elämään. Työnteosta pois jääminen vaikuttaa kokonaisuudessaan ihmisen elämään. Mielekkäällä työllä on vaikutuksensa myös kehitysvammaisen henkilön elämään osana henkilökohtaisia läheisiä ihmissuhteita, itsenäistä liikkumista ja autonomiaa. (Turmusami 2001, 192–193, 196–199.) Työn tekeminen voi muodostaa linkin ja todellisen mahdollisuuden aikuisen kehitysvammaisen tulla todelliseksi osaksi yhteiskuntaa. Kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia päästä todelliseen palkkatyöhön on jatkossakin yhä laajenevasti tarkasteltava. Suomalaisessa kontekstissa sekä fyysisesti vammaisten että kehitysvammaisten työllistymisen kysymykset ovatkin saaneet huomioita niin tutkimuksen kuin käytännön projektien tasolla (esim. Ekholm 2009; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2010; Pajunen & Vuorenpää & Nikula & Österlund & Mäenpää & Ahlström & Seppälä 2010).

Sosiaalinen eristyneisyys tai sosiaalisten suhteiden vähyys koetaan nuorten vammaisten keskuudessa erityisen voimakkaasti (Barnes ym. 1999, 189). Hyvin toteutetulla yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla voidaan ehkäistä jopa syrjäytymistä, koska se lisää henkilön kuulluksi tuleamista hänen omaan elämäänsä liittyvissä valinnoissa, päätöksissä ja suunnitelmissa (Häkkinen ym. 2010, 189). Haastattemilleni kehitysvammaisille henkilöille kokemus osallisuudesta valmennuspäiviin tuotti positiivisia tunteita, sillä mukana olleet muut päämiehet ja työskentely heidän kanssaan koettiin miellyttäväksi. Päämiehet toivat haastatteluissa esiin, että tekeminen yhdessä toisten kanssa on ollut tärkeää. Päämiesten tukihenkilöt myös nostivat valmennuspäivissä esiin kehitysvammaisten henkilöiden ystävien vähyden. Tämän vuoksi prosessiin kuuluneet yhteiset tapaamiset ja tutustuminen uusiin ihmisiin voi vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden elämään jopa pidemmällä aikavälillä. Tämän kaltaiset kokemukset kehitysvammaisille henkilöille, kuten kenelle tahansa meistä, ovat arvokkaita.

Colin Barnes ja Geof Mercer (2003, 54) puhuvat jopa sosiaalisesta vihamielisyydestä, jota vammaiset henkilöt laajalti kohtaavat. Tällainen sosiaalinen vihamielisyys on johtanut segregoituneiden palveluiden järjestämiseen, esimerkiksi harrastustoiminnassa. Vammaisille henkilöille järjestetään vapaa-ajan toimintaa mutta niin sanotusti omassa joukossaan. Toki voi olla, että erityisesti kehitysvammaisille henkilöille tarjotut ohjelmat lisäävät heidän mahdollisuuksiaan osallistua, mutta suurempi huoli on, että ne työntävät heitä yhä kauemmas uusista mahdollisuuksista ja konteksteista. (Mt., 54; Barnes ym. 1999, 16.)

Todellisesta inklusioajattelusta, jossa erilaiset ihmiset pyrkivät elämään yhdessä, ollaan tässä suhteessa vielä kaukana. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toimii mahdollisena välineenä katsoa palvelujärjestelmää ja yhteiskuntaa myös toisesta suunnasta. On rohkeasti uskallettava ajatella myös toisin. Miten kehitysvammaisen henkilö saisi toivomansa mahdollisuuden esimerkiksi laulaa kuorossa, jos niin sanottuja erityisryhmien kuoroja ei ole tarjolla? Mitäpä, jos hän osallistuisikin vaikka työväenopiston tai seurakunnan kuoron toimintaan? Henkilö voi tarvita tähän enemmän apua ja tukea mutta se voi tuottaa myös suurempaa osallisuuden tunnetta ja voimaantumista. Vammaisiin ja erityisesti kehitysvammaisiin henkilöihin kohdistuvaa yhteiskuntamme stigmaa, voitaisiin purkaa vammaisuuden valtavirtaistamisella. Mutta yhtä aikaa vammaisuuden valtavirtaistaminen nostaa esiin kysymyksen siitä, miten myös vammaisten ihmisten välinen erilaisuus tullaan huomioimaan tällaisessa valtavirtaistamisen prosessissa (Harris & Roulstone 2011, 36). Kyseessä on todellinen paradoksi, jos inklusioajattelua tai henkilökohtaista budjetointia ei nähdä voitavan toteuttaa kaikilla, sillä jokaisella meistä on oikeus mielipiteeseen ja henkilökohtaiseen päätökseen.

Vammaispolitiikan muutoksilla sekä yhteiskunnallisen ilmapiirin avautumisella on myös positiivista näyttöä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuteen. Erityisesti struktuuristen ja yksilöllisten esteiden näkyväksi tekeminen työskenneltäessä eksklusiota vastaan on merkitystä. Jottei inklusioajattelu jää vain illuusioksi, on näiden esteiden tunnistaminen ja analysointi tärkeää. Tarvitaan myös käytännön toimia, tutkimusta ja poliittista tahtoa ja päätöksen tekoa. Haasteiden huomioiminen ja pohdiminen auttavat myös meitä ymmärtämään kehitysvammaisten henkilöiden elämää paremmin, jolloin todellinen inklusio tulee mahdolliseksi. (Blomberg 2006, 190, 198–199.)

Osallisuudella ja itsemääräämisoikeudella on tiivis yhteys. Tarkastelen seuraavassa luvussa vielä tarkemmin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen liittyviä näkökulmia. Koska kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudet vaikuttaa omiin asioihinsa voivat usein olla heikentyneet, on tärkeää tiedostaa, mistä kyseiset rajoitteet voivat johtua. Tällaisia uhkia voivat olla esimerkiksi lisävammojen tuomat haitat, ympäristön suunnittelu, avustajien puute, ylihuolehtiminen sekä jokapäiväisten kokemusten puute. (Autio 1993, 26.) Osallisuuden mahdollisuus onkin siis osaltaan kiinni pitkälti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevistä ja toimivista henkilöistä. Ylihuolehtiminen ja jokapäiväisten kokemusten vähyys ovat asioita, joihin tulisi olla yksinkertaista kiinnittää huomiota. Näkökulmani onkin, että myös kehitysvammaisella henkilöllä pitää ja saa olla oikeus tehdä niin sanotusti vääriä valintoja tai kokeilla asioita, joissa hän ei olekaan hyvä. Näkemystäni tukee myös Dan O'Brienin, Laurie Fordin sekä JoAnne M. Malloyn (2005, 79) ajatus siitä, että voimaantumiseen kuuluvat myös henkilökohtaiset epäonnistumiset. Myös kehitysvammaisen henkilön on tärkeää voida oppia omista virheistään samoin kuin onnistumisistaan.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun voimasta kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden vahvistajana on vahvaa näyttöä. Laaja brittiläinen yhteistyötutkimus (Robertson & Emerson & Hatton & Elliott & McIntosh & Swift & Krijnen-Kemp & Towers & Romeo & Knapp & Sanderson & Routledge & Oakes & Joyce 2005) osoittaa, että yksilökeskeisellä elämänsuunnittelulla on positiivista vaikutusta kehitysvammaisten henkilöiden elämään osallisuuden näkökulmasta. Erityisesti yksilökeskeisen elämänsuunnittelun positiivisia vaikutuksia oli nähtävissä kuudella elämäalueella; sosiaaliset verkostot, yhteys perheenjäseniin, yhteys ystäviin, osallisuus yhteisön toimintaa, aikataulutetut päivätoiminnot sekä valinnanmahdollisuus. (Mt., 33; Sanderson ym. 2006, 19.)

Myös haastattelemieni kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset tukevat kansainvälisesti saatuja tuloksia. Haastattelemieni päämiesten kokemukset rakentuvat laajalti positiivisiksi tarkasteltaessa yksilökeskeistä elämänsuunnittelua erityisesti osallisuuden vahvistamisen ja valinnanmahdollisuuksien lisäämisen näkökulmasta. Yksilökeskeistä elämänsuunnittelua ei siis tule nähdä vain yhtenä työvälineenä, vaan todellisenä muutosagenttina kehitysvammaisten henkilöiden elämässä.

7.3 Kehitysvammaisten henkilöiden oikeus omaan päätöksentekoon

Kehitysvammaisuuteen on aina kietoutunut myyttejä. Michelle Fine ja Adrienne Asch (1988) ovat koonneet vammaisiin henkilöihin liitettyjä myyttejä, joista yhtenä myyttinä tai uskomuksena on heidän kykenemättömyytensä hallinnoida omaa elämänsä (mt., ref. Mary 2007, 8). Nykyään kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen on kuitenkin jo poliittis-ideologisella tasolla määritelty yhdeksi keskeiseksi arvoksi kehitysvammapalveluita järjestettäessä (Vesala 2010, 160).

Itsemääräämisoikeudella on tärkeä osa ihmisten elämässä useammasta syystä. Dufyn (2006) mukaan se tekee henkilöstä laillisessa mielessä näkyvän, se antaa henkilölle äänen, jolloin häntä myös kuunnellaan sekä se mahdollistaa henkilön tekemään päätöksiä elämässään. Ihmisoikeus on helppo ottaa itsestään selvyytenä mutta kehitysvammaisille henkilöille se ei sitä ole. (Mt., 6–7.)

Kehitysvammaliitto alkoi tutkia kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaatua jo vuonna 1988, josta se kasvoi mittavaksi valtakunnalliseksi tutkimushankkeeksi, johon osallistuivat kaikki Suomen erityishuoltopiirit. Tuolloin tarkoituksena oli selvittää, mitkä asiat ovat keskeisiä juuri kehitysvammaisten henkilöiden elämänlaadulle. (ks. Öhman 1991; Autio 1993.) Yhtenä laajana kokonaisuutena Kehitysvammaliiton elämänlaatuprojektissa nousi esiin, että vapaus ja oikeus päättää omasta elämästä ovat kaikkein tärkeintä elämässä kehitysvammaisille henkilöille. Vapaudella tarkoitettiin tasa-arvoa, oikeutta määrätä omista asioistaan ja oikeutta osallistua. (Öhman 1991, 54; Autio 1993, 6.) Tutkimus on jo vanha mutta näyttää kestäväen ajan kulu. Myös 2000-luvun loppupuolella tehty tutkimus vammaisten ihmisten elinoloista nostaa tärkeään rooliin vammaisten henkilöiden halun ja tarpeen määrätä itse arjen asioistaan (Eriksson 2008). Kerätessäni kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta nousivat myös päätöstenteko ja päättäjänä toimiminen omissa asioissa äärimmäisen merkittävään osaan.

Muutos kohti yhä voimakkaampaa asiakaslähtöisyyttä ja palveluiden käyttäjien omien näkemysten kuulemistä käy hitaasti. Tämä tuli esille myös haastattelemieni kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksissa toimia päätöksentekijänä omaan elämään liittyvissä asioissa. Päätösten tekeminen ei ollut läheskään kaikille tuttua ja osa kehitysvammaisista henkilöistä piti sitä myös haastavana. Tämä osoittaa vahvasti sen,

ettei kehitysvammaisten henkilöiden mielipiteitä edelleenkään ole aina palveluita suunniteltaessa kuunneltu tai heille ei ole annettu siihen edes mahdollisuutta. Tilanne on uusi sekä kehitysvammaisille henkilöille itselleen mutta toki myös heidän läheisilleen. Kokemukset omista vaikuttamismahdollisuuksista linkittyvät myös muihin positiivisiin kokemuksiin elämästä (Autio 1993, 26) ja tämän vuoksi päätösvallan ja itsemääräämisoikeuden mahdollisuuksia ja merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden elämässä ei voi painottaa liikaa.

Myös tuoreemmat tutkimukset osoittavat, että kehitysvammaisten henkilöiden kokemus itsenäisestä elämästä ja autenttisuudesta eivät aina toteudu (esim. Rautiainen 2003; Olli & Vehkakoski & Salanterä 2012). Erityisesti nuorten kehitysvammaisten henkilöiden elämässä vanhemmat määräävät vahvasti asioista, ja päätöksiä ja valintoja tehdään helposti ilman kehitysvammaisen henkilön omaa tahtoa (Rautiainen 2003, 60).

Koska kyky tehdä päätöksiä vaatii harjoittelua ja oppimista, ei kehitysvammaisia henkilöitä ole tarkoitus jättää tämän asian kanssa yksin. Tuettu päätöksenteko on väline kehitysvammaisen henkilön oman päätöksenteon ja toiminnallisuuden vahvistamiseksi. Sen tarkoituksena on tukea henkilöä tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä yhdessä tukihenkilön kanssa. Tukihenkilö auttaa henkilöä itseään tekemään päätöksiä mutta ei tee niitä hänen puolestaan, eikä myöskään vie häneltä päätösvaltaa hänen omiin asioihinsa. Tukihenkilönä on tietysti hyvä olla sellainen henkilö, jonka kehitysvammaisen henkilö todella tuntee ja johon hän luottaa. (Duffy 2006, 28–32; Hintsala 2010.)

Tutkielmassani mukana olleiden kehitysvammaisten henkilöidenkin haastatteluissa painottuivat oppimisen kokemukset. Päätösten tekeminen on voinut olla uutta, mutta kuunteleminen ja mukana toiminnassa oleminen yhdessä oman tukihenkilön kanssa on tehnyt tilanteesta miellyttävämmän. Valmennuspäivissä kuultujen ja opittujen asioiden sisäistäminen on myös helpompaa, kun työstämistä voidaan rauhassa jatkaa tutun henkilön kanssa arkipäivässä.

Kokonaisvaltaisen kulttuurinmuutoksen tuleekin tulevaisuudessa tulla osaksi jo kehitysvammaisten henkilöiden elämää lapsuudesta alkaen, jotta esimerkiksi päätösten tekoa päästään harjoittelemaan. Kehitysvammaisten henkilöiden valinnanteon har-

joittelemisen tärkeyttä on nostettu esiin jo 1990-luvun alussa (ks. Autio 1993, 26; Rautiainen 2003, 66) mutta sen merkityksellisyyttä ei tänä päivänäkään voi unohtaa. Emme voi olettaa tilanteen muuttuvan äkillisesti, vaan ajattelu- ja työmalli on otettava haltuun yhteiskunnan jokaisella tasolla, ja tämä voi vaatia jälleen uuden toimijasukupolven mukaantuloa.

Brittiläinen In Control -järjestö on toteuttanut ja arvioinut omaa toimintaansa ja keiteluään erityisesti henkilökohtaiseen budjetointiin liittyen. Heidän raporttinsa henkilökohtaisen budjetoinnin käyttäjien kokemuksista (2003, 42–43; 2011, 2–3) osoittavat, että positiivista muutosta löydettiin useilla elämäalueilla, jotka koskettavat erityisesti henkilökohtaista päätösvaltaa ja itsemääräämisoikeutta. Myös tuore suomalainen artikkeli nostaa esiin, että yksilökohtaisen elämänsuunnittelun avulla on pystytty parantamaan kehitysvammaisten henkilöiden kuulluksi tulemistä ja lisäksi heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset ovat löytäneet työhönsä uutta mielenkiintoa, kun he ovat huomanneet pystyvänsä todella vaikuttamaan asiakkaan elämälaatuun (Häkkinen ym. 2010, 189). Samansuuntaiset tulokset näyttäytyvät myös oman tutkielmani tuloksissa. Haastattelemani kehitysvammaiset henkilöt painottivat laajalti positiivisia kokemuksiaan yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta sekä kokemuksista päättäjänä omassa elämässä toimimisesta.

7.4 Elämänlaatu suuntaamassa hyvinvointia

Kehitysvammaisten henkilöiden tuottamia kokemuksia on aiheellista tarkastella myös kokonaisvaltaisesti henkilön hyvinvoinnin näkökulmasta. Käynnistetty projekti, samoin kuin yhteiskuntamme palvelurakenteen uudelleen arviointi ja koko asenneilmaston muutos, ovat lähtökohtia tavoittaa ja parantaa sosiaalihuollon asiakkaan omaa tahtoa ja itsemääräämisoikeutta. Muutoksen taustalla on siis yleisesti suunta kohti parempaa yksilön hyvinvointia. Tuon tämän näkökulman rinnalle erityisesti Niemelän (2006; 2011) esittelemän hyvinvoinnin käsitteen, jossa olennaista on hyvinvoinnin kytkytyminen yhtäältä yhteiskunnan rakenteeseen ja toisaalta ihmisen omaan toimintaan (Niemelä 2006, 67).

Elämänlaatua voidaan määritellä ja tarkastella monin eri tavoin. Tunnettu on norjalaisen Siri Naessin (1986) määritelmä, jossa hän nostaa elämänlaadun osa-alueiksi neljä käsitettä: mielenkiinto ja aktiivisuus, ystävyysuhteet, itsetunto sekä mielihyvä.

Esimerkiksi kehitysvammaisten elämänlaatua tarkastelleessa Kehitysvammaliiton projektissa pidettiin Naessin määritelmää näkökulmaa suuntaavana (esim. Autio 1993; Öhman 1991). Nämä Naessin (1986) elämänlaatua määrittävät tekijät linkittyvät myös yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun ja näyttäytyvät haastattelemiemi kehitysvammaisten henkilöiden puheessa. Lisäksi elämänlaadun parantuminen prosessin aikana on ollut myös Tiedän mitä tahdon! -projektin lähtökohtaisena oletuksena (Ahlstén 2012, 10–11). Uskonkin, että erityisesti mukana olo yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa on tuonut jokaisen kehitysvammaisen henkilön elämänlaatuun jotakin lisää ja uutta.

Kun tarkastellaan hieman yksinkertaistettuna ihmisen mahdollisuutta kokea oma elämänsä mielekkääksi, edellyttää se kokemusta vaikuttamisen mahdollisuudesta tai osallisuudesta. Tällaisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin turvaaminen vaatii sellaista yhteiskuntaa, jossa kansalaisilla on mahdollisuus tehdä valintoja elämässään myös silloin, kun heidän kykynsä toimia itse omien asioidensa ajajana voi olla vaikeaa tai puutteellista. (Häkkinen ym. 2010, 190.)

Niemelä (2006; 2011) puolestaan ymmärtää hyvinvoinnin laajasti ihmisten toiminnallisuuden liittyvänä käsitteenä, jonka osa-alueiksi hän nostaa aineellisen, sosiaalisen sekä henkisen tason. Nämä osa-alueet näyttäytyvät kaikilla hyvinvoinnin tasoilla, joita ovat hyvä olo, hyvä toiminta ja elämä sekä hyvä omistaminen. Tällöin ensimmäisellä tasolla hyvää voidaan tarkastella ensinnäkin jokapäiväisen elämän ja olemisen kannalta. Jos hyvä oleminen estyy, merkitsee se yksinkertaisesti pahaa oloa. Sosiaalityöntekijöiden tehtävänä on puolestaan ammatillisena toimintana turvata ihmisten hyvinvointia ja työ määrittyykin hyvinvointityöksi. (Niemelä 2006, 77; Niemelä 2011, 16.)

Niemelän (2006; 2011) toinen hyvinvoinnin toiminnallinen merkitys koskee aktiivisempaa toimimista eli tekemistä. Tämä hyvinvoinnin merkitys on noussut entistä tärkeämpään rooliin, kun on ymmärretty ihmisen itsensä ja hänen kykyjensä toteuttamisen tärkeys eli toisin sanoen mielekkään ja palkitsevan toiminnan merkitys. Kolmantena hyvinvoinnin merkityksenä hän nostaa esiin hyvinvoinnin resurssien omistamisen eli niiden käytettävissä olemisen. Kyseessä on siis selkeämmin välineellinen hyvä, josta puhutaan myös pääomana. (Niemelä 2006, 77; Niemelä 2011, 16–17.)

Nämä kaikki Niemelän (2006, 77; 2011, 16–17) esittelemät hyvinvoinnin toiminnalliset elementit suhteuttavat myös haastattelemieni kehitysvammaisten henkilöiden tuottamia kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta osaksi kokonaisvaltaista hyvinvointia. Tekeminen konkreettisenä toimintana on kehitysvammaisille henkilöille toiminnan muotona sellainen, joka helpottaa oman elämän toimijuuden lisäämistä mutta, jossa se myös realisoituu. Koska hyvinvointi kietoutuu niinkin vahvasti toiminnallisuuteen, on erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden mukaan ottaminen tuottamaan ja tekemään esimerkiksi palvelusuunnitelmaa konkreettinen keino lisätä myös heidän hyvinvointiaan.

Kuten tämän luvun alussa nostin esiin, haluan tarkastella palvelujärjestelmää ja siihen kytköksissä olevien muutosprosessien mahdollisuutta tuottaa parempaa hyvinvointia yksittäisten palvelunkäyttäjien elämään. Tätä tukee myös Niemelän (2006, 67) rajaus hyvinvoinnin kytkeytymisestä yhteiskunnan rakenteisiin. Yhteiskunnan muutoksilla ja palvelujärjestelmän rakentumisella on siis merkitystä yksilön hyvinvoinnille ja tuo myös tarpeen yksilökeskeistämiseksi, jotta elämän todellista hyvinvointia on mahdollista saavuttaa. Palvelujärjestelmä on kiinteä osa erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden elämää ja sen toimivuus ja yksilöiden huomioon ottavuus on oleellinen myös koetun hyvinvoinnin kanssa. On siis turha vaatia hyvää elämää ja hyvinvointia, jos yhteiskunnallinen järjestelmämme ei ole valmis siihen panostamaan.

7.5 Sosiaalityön merkitys kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävässä työssä

Palveluiden käyttäjien ottaessa tulevaisuudessa yhä suurempaa roolia ja kontrollia elämästään, tarkoittaa se myös heidän kanssaan työskentelevien viranomaisten ja ammattilaisten roolien muutosta. Vaikka vammaisten henkilöiden elinolosuhteiden parantamisessa on nähty muutospyrkimyksiä, määrittelevät asiantuntijajätö ja asiantuntijakäytännöt vahvasti vammaisten henkilöiden asemaa yhteiskunnassamme (Eriksson 2008, 7).

Mikään ei kuitenkaan muuta vammaisalalla tehtävän sosiaalityön perustaa, joka on aina asiakkaan kohtaaminen ja kuuleminen. Kohtaamistilanteessa sosiaalityöntekijältä vaaditaan aina pysähtymistä asiakkaan näkökulman ja hänen tilanteensa ymmär-

tämiseen. (Häkkinen 2010, 183.) Mutta sosiaalityöntekijöiden ja sosiaaliohjaajien rooli kehitysvammaisten henkilöiden elämässä voi muuttua kontrolloijasta vahvemmin erilaisten ratkaisujen ja mahdollisuuksien etsijäksi, kuten työelämän, asumisen, kouluttautumisen, ihmissuhteiden ja yhteisöön kiinnittymisen suhteen (Fitzpatrick 2010, 58).

On uskallettava muuttaa valtasuhteita ja siirtyä sosiaalityöntekijöiden ylhäältä tulevasta ohjauksesta kehitysvammaisten henkilöiden ja sosiaalityöntekijöiden väliseen suoraan kontaktiin. Kumppanuuden löytäminen työntekijän ja kehitysvammaisen palvelunkäyttäjän välille on haastavaa mutta palkitsevaa. Merkityksellistä on ymmärtää, että palveluiden käyttäjien ja työntekijöiden tavoitteet voivat olla yhteisiä ja työskentely yhteistä päämäärää kohden on mielekästä ja sosiaalityöntekijän työ linkittyy myös kehitysvammaisten henkilöiden elämän positiivisiin asioihin. (Harris & Roulstone 2011, 27, 35, 45, 68.) Glasgown yliopiston tutkija Emma Miller (2012) painotti sosiaalityön maailmankonferenssissa tällaista ajattelutavan muutosta ja kutsui sitä siirtymäksi totutusta kysymys-vastausmallista kohti todellista keskustelumallia. Mutta vaikka huomio siirtyy jatkuvasti enemmän kohti yksilöä, ei käsitteellisessä mielessä saa tapahtua siirtymää takaisin niin sanottuun vammaisuuden yksilölliseen malliin, joka näkee vammaisen henkilön lääketieteellisestä näkökulmasta uhrina, johon pitää osoittaa hoivaa ja huomiota (esim. Barnes ym. 1999, 21; Harris & Roulstone 2011, 1).

Kaikki sosiaalipalvelujärjestelmässä tapahtuvat muutokset näyttäytyvät aina myös tekijätason työssä. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kannalta asiakkaiden kiinnostusta, tietämyksen kasvua ja aktiivisuutta ei kuitenkaan nähdä uhkana, vaan positiivisena voimavarana, joka pitää osata hyödyntää. Sosiaalityön yhteydessä voidaan puhua niin sanotusta avoimesta asiantuntijuudesta, joka määräytyy sosiaalisesti ja sen lähtökohtana on tasavertaisuus ja vuorovaikutteisuus. (Muuri 2008, 61.) Voidaan todeta, että sosiaalityöhönkin on vakiintunut postmodernistinen ajattelu, joka painottaa merkityksistä neuvottelevaa asiantuntijuutta, tietämisen tapojen moninaisuutta, tiedontuotannollista kumppanuutta sekä asiakasnäkökulman vahvistumista (Karvinen-Niinikoski 2009, 132–133).

Nancy L. Mary (2007, 13) antaakin sosiaalityötä tekeville ammattilaiselle uudenlaisen lähestymistavan ja konkreettisen kysymyksen, jolla lähestyä vammaisia henkilöitä. Aikaisemmin pohdinta on voinut lähteä liikkeelle siitä, minkälaisia haasteita tai ongelmia vammaisen henkilön elämässä on, ja minkälaiset palvelut parhaiten sopisivat hänelle ja hänen ongelmiinsa. Tänä päivänä on lähdettävä liikkeelle toisenlaisesta näkökulmasta ja kysyttävä vammaiselta henkilöltä: ”Minkälaisia unelmia ja tavoitteita sinulla on elämässäsi ja mitä sinä tarvitsisit saavuttaaksesi ne?” Sosiaalityön on vammaissektorillakin omaksuttava tämä uusi asenne ja löydettävä asiakasta voimaannuttava näkökulma, jossa yksilökeskeistä elämänsuunnittelua kannattaa käyttää työvälineenä.

Henkilökohtaista budjetointia sosiaalityön näkökulmasta tarkasteltaessa on löydettävissä esimerkiksi tutkimuksia siitä, miten henkilökohtainen budjetointi vaikuttaa sosiaalityön rooleihin ja toimintoihin. Tässä oleellisinta on henkilökunnan osallistuminen sekä kehittäminen ja kouluttaminen mutta myös resurssien luominen on tärkeää. Merkityksellistä on myös se, kokevatko sosiaalityön ammattilaiset henkilökohtaisen budjetoinnin vain eräänlaisena kokeiluna sosiaalityössä vai laajempaan sosiaalihuollon rakenteen ja toimintatapojen muutoksena. Sosiaalityöntekijöiden omia kokemuksia henkilökohtaisesta budjetoinnista selvitetessä, nousee selvästi esiin työntekijöiden innostuneisuus lähteä työskentelemään asiakkaiden osallisuuden lisäämiseksi. Henkilökohtaisen budjetoinnin sosiaalityöntekijät näkivät mahdollisuutenaan sekä voimaannuttaa asiakkaita että mahdollistaa heidän omassa työssään antaa enemmän tilaa ja aikaa omille asiakkailleen. Toisin sanoen henkilökohtaisen budjetoinnin koettiin ohjaavan resursseja oikeaan suuntaan. Sosiaalityöntekijät jopa odottavat muutosta ja henkilökohtaisen budjetoinnin laajaa toteutumista. (esim. Westlake 2008; Manthorpe ym. 2009, 1292.)

Haastattelemistani kehitysvammaisista henkilöistä osa koki yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyvät keskustelut sosiaalihuollon ammattilaisten kanssa jännittävinä. Tämä voi johtua osakseen siitä, että monet kehitysvammaisista henkilöistä näkevät sosiaalityöntekijän roolin kontrolloijana, jolla on valta ja tieto siitä, mikä on parasta kehitysvammaiselle henkilölle itselleen (Hayashi 2007, 47). Eräs haastateltavistani myös jopa totesi, että keskustelu sosiaalityöntekijän kanssa tuntui erilaiselta kuin vanhempien kanssa, koska hän koki, että sosiaalityöntekijä tietää asioista enemmän kuin hän. Vammaisten kokemuksia palvelujärjestelmästä tutkittaessa on

noussut esiin, että vammaiset kokevat, että heidän elämänsä on alistettu erilaisille yhteiskunnallisille valvontamekanismeille ja uusien palvelukäytäntöjen asiakkuuksien myötä tämä kontrolli vain lisääntyy. Suuri vastuu muutoksen aikaansaamiseksi onkin vammaisten parissa työskentelevillä ja heidän asioistaan päättävillä. (Hyvönen 2010, 28.)

Sosiaalityöllä on myös merkittävä rooli ihmisten hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Sosiaalityöllä nähdään olevan vahva rooli hyvinvointietiikan toteuttajana, näin ainakin määriteltiin jo vuonna 2000 Sosiaalityön maailmanjärjestön (International Federation of Social Workers, IFSW) konferenssissa, kun järjestö linjasi sosiaalityön päämääräksi kansalaisten hyvinvoinnin. (Niemelä 2011, 13.) Voidaankin yksinkertaistaen kysyä, mitä ihmiset tarvitsevat elääkseen hyvää ja terveellistä elämää? He tarvitsevat turvallisen asunnon, ruokaa, toimeentulon, terveydenhuollon, merkityksellistä tekemistä ja mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa ystävien kanssa. (Mary 2007, 12.) Nämä kaikki osa-alueet näyttäytyivät myös kehitysvammaisten henkilöiden kertoessa kokemuksistaan yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ja niistä toiveista ja haaveista, joita heillä omaa elämäänsä kohtaan oli. Tähän todellisuuteen on myös heidän kanssaan työskentelevien sosiaalityön ammattilaisten tartuttava. Kehitysvammaisuus on ihmisyyttä ja tämän vuoksi samat inhimillisyyden vaatimukset ovat läsnä ja täyttyvä heidän kanssaan tehtävässä työssä.

On monia asioita, joita tulee ottaa huomioon kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenneltäessä, mutta miten lähteä liikkeelle, jotta todellisuudessa kehitysvammaisten toimijoiden osallisuus sosiaalityössä tulee näkyviin. Hyvin konkreettisen listauksen sosiaalityöntekijöiden pohdittavaksi ovat tehneet Jennifer Harris ja Alan Roulstone (2011, 130), joiden neljä kohtaa lisätiedon kartuttamisesta, sosiaalityöntekijän oman todellisuuden ja työskentelymallien tarkastelusta, vammaisuuden sosiaalisen mallin ymmärtämisestä aina kehitysvammaisen henkilön valinnan ja kontrollin painottamiseen vievät varmasti työskentelyä oikeaan suuntaan. Työkaluja yksilökohtaistamiseen ovat toteuttaneet myös muut (esim. Duffy & Fulton 2010). Sosiaalityön ammattilaisten ei siis tarvitse lähteä liikkeelle tyhjältä, vaan tarttua jo olemassa oleviin välineisiin ja viedä käytäntöjä omaan asiakastyöhönsä.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun toteutuminen ja mahdollistuminen sekä sen edellyttämä työskentelytavan muutos vaatii toki vahvaa linjausta myös palveluita toteutettavassa organisaatiossa. Muutokseen eivät pysty tekijätason sosiaalityöntekijät yksin, vaan uuden ajattelun läpi vieminen on aina osa henkilöstön osaamisen kehittämistä, joka taas vaatii osaamisen johtamista. (Häkkinen ym. 2010, 189.)

8 Tutkielman arviointi, yhteenveto ja pohdinta

8.1 Tutkielman luotettavuuden arviointi

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus ja pätevyys näyttäytyvät tarkasteltaessa tutkimusraporttia kokonaisvaltaisesti. Kyseessä ei siis ole yksittäiset valinnat, vaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa esimerkiksi tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tämä koskee erityisesti laadulliseen tutkimukseen olennaisesti kuuluvaan aineiston keruuseen. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2003, 214; Kiviniemi 2010, 81.) Olen pyrkinyt arvioimaan sekä eksistentiaalis-fenomenologisen tutkimuksen luotettavuutta että peilaamaan sitä oman tutkielmani valintoihin. Erityisesti analyysivaihe päästää tarkastelemaan tutkielman luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä.

Tehtäessä ihmistieteellistä tutkimusta on tutkimuksen luotettavuuden tarkastelun lähtökohta aina tutkittavan ilmiön perusrakenteen ja tutkimusmenetelmän vastaavuus. Lähtökohtaisesti tämä tarkoittaa ihmiskäsityksen julkituomista. (Perttula 1995b, 97.) Oma ihmiskäsitykseni on vahvasti holistinen. Mitä kauemmin olen kehitysvammaisten henkilöiden kanssa saanut toimia, on näkemykseni yhä enemmän vahvistunut.

Tutkimukselta edellytetään perinteisesti objektiivisuutta, sillä subjektiivisuus on nähty tieteellisyyden uhaksi. Fenomenologisen erityistieteen tavoitteeksi objektiivisuus käy hyvin, kun se ymmärretään kohteenmukaisuutena. Fenomenologisessa tutkimuksessa tulee keskittyä luomaan sellainen subjektiivinen suhde kuvattuun kokemukseen, että sen mukainen eli objektiivinen ymmärtäminen toteutuisi. (Perttula 2011, 156–157.)

Kokemuksen tutkimukselle on määritelty myös oma yleinen luotettavuuden kriteeristönsä. Nämä yhdeksän kriteeriä ovat Perttulan (1995a; 1995b) mukaan merkityksellisiä tajunnallisen merkityssuhteiden tutkimuksessa, riippumatta valitusta kvalitatiivisesta tutkimusotteesta. Kriteerit painottavat erityisesti tutkimusprosessin kokonaisuutta sekä ilmiön perusrakenteen analyysin tärkeyttä. Fenomenologista tutkimusta tehtäessä on sitä arvioitava ainakin esiteltävien kriteerien osalta. Kyseisiä kriteerejä ovat tutkimusprosessin johdonmukaisuus, reflektointi ja reflektoinnin kuvaus, aineistolähtöisyys sekä kontekstisidonnaisuus. Lisäksi tavoiteltavan tiedon laatu, metodien

yhdistäminen, tutkijayhteistyö, tutkijan subjektiivisuus sekä tutkijan vastuullisuus ovat osa tutkimuksen luotettavuutta. (Perttula 1995a, 42–43; Perttula 1995b, 102–106.)

Tutkielmani luotettavuuden perusteluina ovat erityisesti oma vahva reflektointini, joka kulkee kaikkien tutkimusprosessin vaiheiden läpi aineiston hankinnasta analyysin toteuttamiseen. Olen myös pyrkinyt pitämään huolta omasta vastuullisuudestani tutkijana ja suorittanut kaikki tutkimukselliset toimenpiteet systemaattisesti ja johdonmukaisesti. Fenomenologisen kokemuksen tutkimuksen luotettavuuden yhtenä arviointiperusteena onkin, miten hyvin tutkija kykenee säilyttämään sekä luonnollisen asenteensa reflektointiin että ennakkokäsitystensä sulkeistamiseen. Erityisesti sulkeistaminen linkittyy analyysiprosessiin, mutta sen on oltava läsnä jo tutkimusaineiston hankinnan vaiheessa. (Perttula 1995a, 44; Perttula 1995b, 105.) Tehtävä ei ole ollut helppo tai yksinkertainen. Se on vaatinut paljon hiljentymistä omien ajatus-ten ääreen ja myös uskallusta myöntää itselleen omaa ajatteluaan määrittäviä kokonaisuuksia. Onneksi tutkijan ei kuitenkaan oleteta olevan ”yli-ihminen”, jonka tulisi kyetä näkemään ”puhtaita ilmiöitä” ilman omien ymmärtämysyhteyksiensä välitystä (Perttula 1995b, 105).

Pidän äärimmäisen tärkeänä luotettavuutta kuvaavana tekijänä kokemuksen tutkimuksen tutkimusprosessin aineistolähtöisyyttä. Tutkimusaineiston on oltava keskeisimmässä asemassa ja koko tutkimusprosessin tulee edetä tutkimusaineiston ehdoilla (Perttula 1995a, 42; Perttula 1995b, 102). Olen pyrkinyt huomioimaan tutkielmani kohderyhmän mahdollisimman tarkasti ja pitämään heidän äänensä puhtaana koko analyysiprosessin ajan.

8.2 Tutkielman yhteenveto ja pohdinta

Tutkielmani ensisijaisena tavoitteena oli antaa ääni kehitysvammaisille henkilöille ja heidän kokemuksilleen yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessista. Valintani ottaa eksistentiaalinen fenomenologia teoriaperustaksi ja siten seurata Lauri Rauhalan holistista ihmiskäsitystä auttoivat erityisesti tämän tavoitteen saavuttamisessa.

Tutkielmani tuloksia ovat sekä kehitysvammaisten henkilöiden yksilökohtaiset merkitysverkostot että yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kokemusten kolme yleistä ulottuvuutta: osallisuus – osallistuja, tekeminen – tekijä, päätösvalta – päättäjä.

Kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten variaatio yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta osoittautuu varsin moniulotteiseksi mutta laajalti positiiviseksi. Kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta ovat myös olleet kehitysvammaisille henkilöille merkityksellisiä ja tärkeitä. Tulokset osoittavat, että erityisesti osallisuus ja oikeus omaan päätöksentekoon ovat kehitysvammaisille henkilöille olennaisia asioita. Tutkielman tulokset heijastelevat myös palvelujärjestelmän ja yleisen poliittisen tahtotilan muutosta ja niiden merkitystä kehitysvammaisten henkilöiden huomioimisessa yhteiskuntamme täysivaltaisina kansalaisina. Myös sosiaalityön merkitys tässä prosessissa muodostuu olennaiseksi.

Kokoavasti voikin todeta, että kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta muodostavat moniulotteisen ja dynaamisen prosessin. Siihen vaikuttavat monet asiat, kuten kokemus päätösvallasta, prosessia eteenpäin vievät tehtävät sekä mahdollisuus osallistua toimintaan yksin, läheisten tai yhdessä muiden päämiesten kanssa.

Olen analyysilläni pystynyt avaamaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia ja mahdollistamaan heidän äänensä kuuluville tulemisen. Yhteiset haastattelutilanteet ovat olleet voimaannuttavia sekä haastateltaville että myös itselleni. Jokainen päämiehistä on ollut halukas kertomaan kokemuksistaan minulle. Eräs haastattelu alkoi päämiehen kommentilla: *Tiina nyt on mun vuoro eks ookkin?* Tunne siitä, että päämies on odottanut päästäkseen kertomaan omalla vuorollaan minulle ajatuksiaan, on äärimmäisen koskettava. Se kertoo päämiehen halusta olla mukana tutkimuksessani ja arvioni mukaan myös siitä, että hän kokee tärkeäksi päästä kertomaan näkemyksiään.

Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toimii välineenä, jolla sosiaalihuollon asiakas-kuntaa pystytään lähestymään yksilöllisyyden näkökulmasta. Kehitysvammaisille henkilöille kohteena olemisesta siirtyminen toiminnan keskiöön ei ollut täysin yksinkertaista. Mutta jo lyhyessä ajassa koettu kokemus päämiehisyydestä ja päätösvallasta, mukana olosta sekä osallisuudesta toi useimmille hymyn kasvoille. Kokemus on siis muodostunut merkittäväksi, jota toivottavasti lähdetään laajentamaan myös muihin sosiaalihuollon asiakasryhmiin.

Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessi oli Tiedän mitä tahdon! -projektin pilottivaiheessa mukana olleiden yhdeksän kehitysvammaisen päämiehen kanssa sidottu suhteellisen tiukkaan aikatauluun, koska varsinaiseen henkilökohtaisten budjettien muodostamisen vaiheeseen haluttiin päästä kiinni nopeasti. Jos todella halutaan puhua yksilökeskeisyydestä, ei suunnittelulla tule olla tiukkaa aikatauluraamia. Projektin luoma aikataulutus voi siis heijastua myös päämiesten vastauksissa etenkin tarkasteltaessa yksilökeskeiseen elämänsuunnitteluun liittyviä tehtäviä.

Pidän Kyrönlampi-Kylmäsen (2007, 108) tapaan analyysini tuloksena saatuja yksilökohtaisia merkitysverkostoja painoarvoltaan yhtä merkittävänä tuloksina kuin yleisiä empiirisiä tuloksia. Vaikka päätin olla esittelemättä niitä kaikkia osana tutkielmaani, ovat ne henkilökohtaisesti olleet kurkistuksia kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiin kokemuksiin ja niitä rakentaviin suhteisiin. Erityisesti niiden tarkasteleminen on muuttanut myös omaa elämismaailmaani ja saanut minut yhä tietoisemmaksi kehitysvammaisten henkilökohtaisten ja yksilöllisten todellisuuksien arvostamisesta. Yleisten merkitysverkostojen viisi tyyppiä antavat yleisemmällä tasolla samat tulokset, joiden avulla kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset oli mahdollista tuoda yhteiskunnallisen keskustelun tasolle, samalla säilyttäen tutkimushenkilöiden yksityisyyden suoja.

Tutkielmani tarkoituksena on ollut pyrkiä välittämään kehitysvammaisten henkilöiden puhdas ja autenttinen kokemus yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta. Autenttisten kokemusten esiin saaminen on ymmärrettävästi haastavaa. Arvioinnin kohteeksi voidaankin ottaa tutkijan tai toisen ihmisen mahdollisuus välittää muiden todellista autenttista ääntä. Ymmärtäminen tapahtuu aina suhteiden välillä, joka haastaa tutkijan kykyä puhtaaseen autenttisen todellisuuden kuvaamiseen. Toisen ihmisen ymmärtämiseen liittyy aina haasteita. Lähtökohtaisesti tämä voidaan jopa kääntää kohdistumaan omaan itseen. Kortteinen (2005, 28) kysyykin, kenen on loppujen lopuksi mahdollista ymmärtää toista ja kuka ymmärtää edes itseään. Tämä läsnä oleva ihmissyyden vaillinaisuus on tiedostettava mutta se ei saa olla syynä pyrkiä ymmärtämään toisten todellisuutta. Lisäksi voidaan epäillä jopa autenttisten kokemusten syntyä, kuten Tiiu Kuurme (2004) teki väitöstutkimuksessaan. Hänen mukaansa kokemusten autenttisuus on kyseenalaista, koska massayhteiskunta tuottaa lähtökohtaisesti vain silmänräpäyskokemuksia, jotka alkavat ruokkia kokemusnälkää. (Mt., 74.) Loputon epäilevä asenne ei kuitenkaan päästä kenenkään näkemyksiä esiin. Itselläni on vahva

luotto yksilöiden haluun ja mahdollisuuteen jakaa kokemuksiaan, joiden kautta erilaisten ihmisten inhimillistä maailmaa voidaan tarkastella.

Tarkastellessani kehitysvammaisten henkilöiden heikkoa yhteiskunnallista asemaa ja heihin edelleen kohdistuvaa stigmaa, nostin esiin Harrisin ja Roulstonen (2011) kysymyksen, miten vammaisten erilaisuus tullaan huomioimaan vammaisuuden valtavirtaistamisen prosessissa (mt., 36). Vammaisuuden tuomista normaaliksi osaksi yhteiskuntaamme ei saa missään nimessä tehdä yksilöllisyyden ja persoonallisuuden kadottamisella. Kuten todettua, kehitysvammaiset henkilöt eivät ole tasainen massajoukko, vaan itsenäisiä, yksilöllisiä ja erilaisia henkilöitä, joita yhdistää vain yksi yhteinen lääketieteellinen määritelmä.

Brittiläinen tutkija Ali Gardner (2012) Manchesterin yliopistosta esitti sosiaalityön maailmankonferenssissa hyvin mielenkiintoisen lähestymistavan keskusteltaessa vammaisten henkilöiden yksilöllistämistä ja sosiaalityöstä. Hänestä yksilöllistämisen ajatus ei saa pysähtyä tai vaikeutua, koska sosiaalityön ammattilaiset pyrkivät täydellisyyteen. Gardner toivoikin otettavan käyttöön käsite ”riittävän hyvä yksilöllistäminen” (engl. *good enough personalisation*), jonka hän on lainannut vanhemmuuteen liitetystä riittävydestä (engl. *good enough parenting*). Tämä riittävän hyvä yksilöllistäminen huomioi yksilöllistämiseen liittyvät elementit mutta se ei tee siihen estettä täydellisyyteen pyrkimisellä. Näin ollen myös sosiaalityöntekijöiden kynnys lähteä toteuttamaan yksilöllisen työskentelytavan malleja voi mataloitua. Mielestäni käsite on käyttökelpoinen erityisesti nykyisessä nivelvaiheessa, jossa kehitysvammasektorin sosiaalityössä etsitään suuntia toteuttaa ja huomioida jokainen asiakas yksilönä. Kun joskus tulevaisuudessa, vammaisten kansalaisyhteiskunnan toteutumisen ei enää tarvitse olla puheenaiheena, ei käsitettä riittävän hyvästä yksilöllistämisestäkään tarvita.

Tarkasteltaessa sekä henkilökohtaisen budjetoinnin mallia että yksilökeskeistä elämänsuunnittelua on jo näyttöä siitä, että toimintaan osallistuneet henkilöt ovat kokeneet laajojakin positiivisia muutoksia liittyen elämänlaatuun, tyytyväisyyteen, kontrolliin ja itsenäisyyteen (esim. Robertson ym. 2005; Stainton 2006, Hatton & Waters 2011). Positiiviset muutokset eivät kuitenkaan tapahdu vain tuomalla henkilökohtaisen budjetoinnin malli osaksi sosiaalihuollon järjestelmää. Tarvitaan muutoksia sekä sosiaalityön käytäntöjen toteuttamisessa että jo paljon puhutussa aikuissosiaalityön

organisaatiokulttuurissa. Lisäksi on varmistettava, että asiakasryhmä on otettu mukaan dokumentointiin ja heille on mahdollistettu tarkoituksenmukainen tuki. (Rabiee & Moran & Glendinning 2009, 918.) Sosiaalityön ammattilaiset eivät kuitenkaan enää voi sivuuttaa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun tuloa, koska on näyttöä sen positiivisesta vaikutuksesta ihmisten elämään (Sanderson ym. 2006, 25).

Palvelujärjestelmämme siirtyy hiljalleen yhä enemmän yksilöllisyyttä arvostavaan suuntaan ja tämän vuoksi myös sosiaalityöntekijöiden tulee löytää ja ottaa yhä vahvemmin oma paikkansa ihmisyyttä ja inhimillisyyttä kunnioittavana professiona. Sosiaalityössä tehdään jo tällä hetkellä paljon asiakastyötä asiakkaan ääntä kuunnellen. Mutta silti asiakkaille annettava aika hukkuu helposti byrokratiatyön jalkoihin. Sosiaalityön asiakkaat eivät kaipaa ammattilaisten holhoavaa asennetta, vaan asiantuntijoita, joiden kanssa yhdessä suunnitella ja toteuttaa mielekäästä elämää. Yksilökeskeinen elämänsuunnittelu toimii myös yhtenä konkreettisenä välineenä asiakkaiden tukea ja palveluita suunniteltaessa. Tarkoitushan on, että yksilökeskeisen elämänsuunnittelun kautta nousseet asiakkaan omat toiveet ja tavoitteet myös vaikuttavat ja näkyvät henkilön saamassa palvelukokonaisuudessa.

Palvelujärjestelmän muutoksen keskellä voidaankin pohtia sitä, kenelle yksilökeskeinen palveluiden suunnittelu tai henkilökohtainen budjetointi sitten parhaiten sopii? On näyttöä siitä, että erityisesti siitä hyötyvät esimerkiksi kehitysvammaiset, matalatuloiset vanhukset sekä henkilöt, joilla on fyysisiä tai mielenterveyden haasteita. (Alakeson 2010, 7–8.) Suomalaisessa kontekstissa toteutettu tuore Sitran selvitys henkilökohtaisesta budjetoinnista puolestaan näkee henkilökohtaisen budjetoinnin soveltuvan hyvin esimerkiksi lasten ja nuorten omaishoitajille, itsenäisesti budjetista huolehtivalle omaishoitajalle, terveyspalveluihin, kuntoutuspalveluihin sekä vammaispalveluihin (Patronen & Melin & Tuominen-Thuesen & Laaksonen & Karikko 2012, 48). Myös oma tutkielmani vahvistaa näyttöä yksilökeskeisen elämänsuunnittelun merkityksestä ja käyttökelpoisuudesta kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävässä työssä.

Sosiaalityössä kontrolli on ikuisesti läsnä oleva käytäntö samoin kuin tuki, mutta niiden suhteet vaihtelevat jännittyneisyydestä aina yhteen kietoutuneisuuteen riippuen tulkitsijoista. Postmodernista sosiaalityöstä puhuminen ja sen vaikutuksien tarkastelu asiakasnäkökulmasta onkin tuonut sosiaalityöhön lisää ihmiskasvoisuutta peräänkuu-

luttaen valistunutta ja itsensä kunnioittavaa sosiaalityöntekijää tieteellisyyteen verhoutuvan professionalistin sijaan (Karvinen-Niinikoski 2009, 153). Painottamani kansalaisuuden idea voi myös toimia eräänlaisena sosiaalityön työvälineenä. Duffy (2006) antaakin avaimet kansalaisuuden löytämiseen erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä. Sosiaalityö on arvolutautunutta ja siksi myös sosiaalityötä toteuttavien on punnittava oma arvomaailmansa.

Tarkastellessani tutkielmani eettisyyttä nostin esiin Pirjo Nikanderin ja Minna Zehnerin (2006, 515) kysymyksen siitä, missä määrin haavoittuvuuden korostaminen paitsi suojelee kohderyhmäänsä, myös riisuu toimijuutta ja alleviivaa marginaalisuutta. Miten pitkälle voidaan suojeltavuudessa mennä, ettei se ennestään enää sulje kehitysvammaisia henkilöitä kauemmas tavoitellusta täysivaltaisesta kansalaisuudesta? Nikander ja Zehner (2006) toteavat itse, että myös eettiset ylilyönnit ovat mahdollisia. Yliherkkyys haavoittuvuuden käsitteelle voi kääntyä jopa paternalismiksi ja liian valmiit käsitykset ja oletukset kapeuttavat näkökulmaa ennakolta. (Mt., 523.)

Tutkimuksessa, jossa lapsikeskeisen etiikan käytettävyyttä on tarkasteltu vammaisten lasten parissa, on jopa kritisoitu lapsikeskeisen etiikan käyttöä (esim. Alderson & Goodey 1996). Eikö ensisijaisesti olisi merkityksellisempää vain puhua ihmiskeskeisestä etiikasta? Näkemykseni mukaan tietyt ryhmät yhteiskunnassa tarvitsevat positiivista diskriminaatiota, jotta heidän todellinen ihmisarvoinen statuksensa voi nousta. Ja tähän ryhmään nousevat erityisesti kehitysvammaiset henkilöt. Lapsikeskeistä etiikkaa tarkasteltaessa Priscilla Alderson ja Christopher Goodey (1996, 115) painottavat, että tutkijan ei tulisi pyrkiä niin sanotusti asuttamaan lasten maailmaa, vaan tarkastelemaan, miltä yksittäiset kokemukset tuntuvat ja tukea niitä. Tähän olen myös itse pyrkinyt tehdessäni tutkimusta kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksista. Näkemykseni mukaan eksistentiaalinen fenomenologia antaa mahdollisuuden ja avoimuuden käydä tarkastelemassa kehitysvammaisen henkilön maailmaa mutta ei vaadi tutkijalta sen maailman omaksumista, vaan heidän kokemustensa hyväksymistä.

Myös kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisten erityistarpeiden huomioiminen aineiston keruuvaiheessa ja haastatteluiden toteuttamisessa on yksi tutkimuseettinen näkökulma, joka auttaa kehitysvammaisten henkilöiden todellisen arvostuksen esiin nousua. Erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskennellessä

painottuu kysymys heidän mahdollisuudestaan tuottaa ja ilmaista omia mielipiteitään. Saavatko nämä henkilöt todella äänensä kuuluviin vai ovatko osallistumista ja omaa määrittelyvaltaa lisäävät toimenpiteet sittenkin vain henkilöille, joilla on mahdollisuus jo muutoin saada itsensä näkyviin ja kuuluviin puheella? Tuettua päätöksentekoa voidaankin pitää keinona, jolla myös vaikeasti kehitysvammaiset tai puhevammaiset henkilöt voidaan ottaa kokonaisvaltaisesti mukaan oman elämänsä päätöksentekoon (Hintsala 2010).

Omakehtainen oppimiskokemukseni fenomenologisen tutkimuksen toteuttamisesta on saanut minut allekirjoittamaan Perttulan (2000, 429) toteamuksen, että fenomenologinen ilmiön tutkiminen edellyttää kurinalaista metodologiaa. Tutkimustapani, jossa tarkastelin kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia eksistentiaalisen fenomenologian avulla, on uusi, joka on synnyttänyt myös epävarmuutta ja pohdintaa metodin käytettävyydestä kehitysvammaisia henkilöitä tutkittaessa. Myönnän, että asetelma on ollut erityisen haasteellinen ja se on vaatinut minulta itsenäisyyttä ja rohkeutta, mutta siihen perehtyminen ja luottaminen ovat tehneet minusta yllättäen myös asiantuntijan.

Fenomenologinen tutkimus ei etene tutkimusta tehdessä tai siitä raportoitaessa täysin totutussa kvalitatiivisen tutkimuksen muotissa ja tämä haastaa myös tutkimuksen lukijan. On myös ollut vapauttavaa antaa ensisijainen ääni aineistolle ja projektissa mukana olleille kehitysvammaisille päämiehille ja päästää keskustelu tieteenmaailman kanssa ääneen vasta aivan tutkielman loppuvaiheessa.

Kehitysvammaisten henkilöiden kuunteleminen vaatii erityistä valppautta ja oman vammattoman identiteetin aseman tiedostamista. Kehitysvammaisten henkilöiden ottaminen mukaan tutkimuksen ainoiksi informanteiksi on osoittautunut tutkielman teon aikana täysin perustelluksi. Heidän mielipiteensä, näkemyksensä ja kokemuksensa ovat antaneet arvokasta tietoa yksilökeskeisen elämänsuunnittelun prosessista. Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevillä on erityinen velvollisuus kuunnella ja huomioida heidän mielipiteensä. Tämän taidon harjoittamiseen tulisikin vielä kiinnittää erityistä huomiota sosiaalityön koulutuksessa sekä ammattilaisten keskuudessa.

Tehdessäni omaa tutkielmaani oli Tiedän mitä tahdon! -projekti vasta aluillaan. Minulla ei siis ollut mahdollisuutta päästä tarkastelemaan kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia henkilökohtaisen budjetin käytöstä ja kokeilusta. Toivonkin, että projektin loppuvaiheessa näille kokeiluprojektissa oleville henkilöille annetaan jälleen mahdollisuus kertoa itsenäisesti omista ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Toki projektissa tullaan tekemään jatkuvaa arviointityötä, mutta jottei arviointi jää vain projektin toteuttajien tekemäksi, on jonkun jälleen uskallettava jättää taakseen oma vammaton identiteettinsä ja hypätä hetkeksi kehitysvammaisten henkilöiden maailmaan. Tai miksei kehitysvammaisille henkilöille annettaisi vielä suurempaa roolia arvioinnissa ja heitä otettaisi vertaistutkijoiksi, jolloin kehitysvammaiset henkilöt itse tutkisivat, mitä mieltä toiset kehitysvammaiset ovat esimerkiksi henkilökohtaisen budjetoinnin käytöstä ja päätösvallan toteutumisesta (esim. Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 2011).

Olen onnellinen ja kiitollinen, että olen päässyt mukaan tähän hankkeeseen ja että minulle on annettu mahdollisuus suunnata tutkielmani fenomenologiseen tutkimukseen. Olen oppinut äärimmäisen paljon itse tutkimuksen tekemisestä ja alun perin itselleni vieraasta tutkimuksellisesta metodista. Olen joutunut perehtymään ja opiskelemaan paljon uutta voidakseni edes kerätä aineistoa.

Kehitysvammaisten henkilöiden tuleminen täysivaltaisiksi kansalaisiksi on vasta aluillaan mutta toivomukseni on, että tutkielmani näkökulma veisi tätä tavoitetta edes yhden askeleen eteenpäin. Ilman tällaisia avauksia, olemme vielä kahdenkymmenenkin vuoden kuluttua vain toiveiden tasolla.

Lähteet

Ahlstén, Marika (2012) Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta Tiedän mitä tahdon! -projektissa. Taustapaperi sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyryhmälle. Kehitysvammaliitto. <http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedotot/muut/hb/kokemuksia_henkilokohtaisen_budjetoinnin_kokeilusta_23_3_2012.pdf> [Viittauspäivä 15.6.2012.]

Ahponen, Helena (2009) Valkoinen talvitakki ja muita tabuja vammaisuudesta. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 90–116.

Alakeson, Vidhya (2010) International Developments in Self-Directed Care. The Commonwealth Fund 78(1370), 1–12. <http://www.commonwealthfund.org/~media/Files/Publications/Issue%20Brief/2010/Feb/1370_Alakeson_intl_devel_selfdirected_care_ib_v2.pdf> [Viittauspäivä 25.6.2012.]

Alderson, Priscilla & Goodey, Christopher (1996) Research with Disabled Children: How useful is Child-centered Ethics? Children and Society 10(2), 106–116.

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2012) Definition of Intellectual Disability. <http://www.aaidd.org/content_100.cfm?navID=21> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Autio, Tiina (1993) Vaikutusmahdollisuudet ja elämänlaatu - kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisestä. Kehitysvammaliiton julkaisuja 16/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Backman, Jussi (2010) Heidegger ja fenomenologian asia. Teoksessa Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Hakapaino, 60–78.

Barnes, Colin & Mercer, Geof (2003) Disability. Malden: Polity Press.

Barnes, Colin & Mercer, Geof & Shakespeare, Tom (1999) Exploring Disability. A Sociological Introduction. Malden: Polity Press.

Blomberg, Barbro (2006) Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning. Umeå: Umeå universitet.

Breitenbach, Nancy (2001) Ageing with intellectual disabilities; discovering disability with old age: same or different. Teoksessa Priestley, Mark (toim.) Disability and the Life Course. Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 231–248.

Department of Health (2001) Valuing People: a New Strategy for Learning Disability for the 21st Century. London: Department of Health. <<http://www.archive.officialdocuments.co.uk/document/cm50/5086/5086.pdf>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Department of Health (2010) Personalisation through person centred planning. <http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_115249.pdf> [Viittauspäivä 25.5.2012.]

Duffy, Simon (2006) *Keys to Citizenship, A guide to getting good support for people with learning difficulties*. Birkenhead: Paradigm.

Duffy, Simon (2012) *Biography*. <<http://www.simonduffy.info/>> [Viittauspäivä 28.6.2012.]

Duffy, Simon & Fulton, Kate (2010) *Architecture for Personalisation. Toolkit*. Sheffield: The Centre for Welfare Reform. <<http://www.paradigm-uk.org/Resources/c/o/e/CWR%20Architecture%20toolkit.pdf>> [Viittauspäivä 26.7.2012.]

Edgerton, Robert (1967) *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*. California: University of California.

Ekholm, Elina (2009) *Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia*. Espoo: Ennora.

Enäkoski, Marianne (2002) "Kun elämä satuttaa" Kokemuksia masennuksesta ja masennuslääkkeistä. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Eriksson, Susan (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Fitzpatrick, Julia (2010) *Personalised Support. How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning from Partners for Inclusion*. Sheffield: The Centre for Welfare Reform.

Gardner, Ali (2012) *Personalisation calls for changing values and practice*. Joint World Conference on Social Work and Social Development: Action and Impact, 8-12.7.2012. Tukholma: Luento 10.7.2012. (Julkaisematon)

Giorgi, Amedeo (1997) *The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure*. *Journal of Phenomenological Psychology* 28(2), 235–261.

Giorgi, Amedeo (2005) *The Phenomenological Movement and Research in the Human Sciences*. *Nursing Science Quarterly* 18(1), 75–82.

Glendinning, Caroline & Challis, David & Fernández, José-Luis & Jacobs, Sally & Jones, Karen & Knapp, Martin & Manthorpe, Jill & Moran, Nicola & Netten, Ann & Stevens, Martin & Wilberforce, Mark (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme. Final Report*. The Individual Budgets Evaluation Network. York: University of York. <http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_089505> [Viittauspäivä 25.6.2012.]

Grönfors, Martti (2010) *Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä*. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus, 154–170.

Harjula, Minna (1996a) Hyvät, pahat ja kelvolliset. Vammaisuus suomalaisessa yhteiskunnassa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Teoksessa Peltola, Jarmo & Markkola, Pirjo (toim.) Kuokkavieraiden pidot. Tampere: Vastapaino, 107–121.

Harjula, Minna (1996b) Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huolto-keskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Helsinki: Hakapaino.

Harris, Jennifer & Roulstone, Alan (2011) Disability, Policy and Professional Practice. London: Sage Publications.

Hatton, Chris & Waters, John (2011) The National Personal Budget Survey. June 2011. In Control, Lancaster University. <<http://www.in-control.org.uk/media/92851/national%20personal%20budget%20survey%20report.pdf>>[Viittauspäivä 10.9.2012.]

Hayashi, Reiko (2007) MiCASSA - My home. Teoksessa Yuen, Francis K. O. & Cohen, Carol B. & Tower, Kristine (toim.) Disability and Social Work Education. Practice and Policy Issues. New York: Routledge, 35–52.

Heidegger, Martin (2002) Silleen jättäminen. suom. Kupiainen, Reijo. Tampere: Tampereen yliopisto.

Henttonen, Pia & Soini, Johanna (2005) Loppuraportti 2003–2005. Enemmän otetta omaan elämään -projekti. Pirkanmaan alueen vammaisten vanhempien tukipalvelujen kehittäminen. Raha-automaattiyhdistyksen projektiavustus vuosina 2003–2005. Kehitysvammaisten tukiliitto. (Julkaisematon.)

Hintsala, Susanna (2010) Tuettu päätöksenteko. Esitys Henkilökohtaisen avun -päivillä 21.9.2010. <http://www.sosiaaliportti.fi/File/017f9d89-f59c-41b1-bbc8-a28e67a99b1d/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf> [Viittauspäivä 16.7.2012.]

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2003) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Husserl, Edmund (1995) Fenomenologian idea. Viisi luentoa. Helsinki: Like.

Huhtanen, Kristina (2005) Mitä kommunikointi on. Teoksessa Huhtanen, Kristina (toim.) Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointi menetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Helsinki: Hakapaino & Kehitysvammaliitto ry, 11–24.

Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. Vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 17–29.

Häkkinen, Tiina & Kapanen, Heini & Kolkka, Marjo & Peltonen, Marketta & Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria (2010) Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 169–194.

Jantunen, Eila (2008) Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substansiivinen teoria. Tampere: Diakonia ammattikorkeakoulu.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen hyvinvointivastuu. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, Stakes.

Kartio, Johanna (2010) Miten puhua selkokieltä? Teoksessa Kartio, Johanna (toim.) Selkokieli ja vuorovaikutus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 8–24.

Karvinen-Niinikoski, Synnöve (2009) Postmoderni sosiaalityö. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 131–159.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Mölsä, Pekka & Pihko, Helena (2001) Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet.net. (2010) Työtä tekijöille. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/projektit/paivatoiminta/tyota-tekijoille.html>> [Viittauspäivä 3.7.2010.]

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet.net. (2011a) Kansalaisuuden idea: englantilainen malli. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/kansalaisuuden-idea.html>> [Viittauspäivä 3.7.2012.]

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet.net. (2011b) Tiedän mitä tahdon! - projekti. <<http://verneri.net/yleis/arki/henkilokohtainen-budjetointi/tiedan-mita-tahdon.html>> [Viittauspäivä 28.6.2012.]

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (2011) Vertaistutkimus. Tutkimus kehitysvammaisten ihmisoikeuksista. Marraskuu 2011. <http://www.kvps.fi/download/pdf/ajan_kohtaista/vertaistutkimus-2011.pdf> [Viittauspäivä 28.6.2012.]

Kehitysvammaliitto ry & Kehitysvammaisten Palvelusäätiö (2009) Tiedän mitä tahdon! – Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojekti. Hankesuunnitelma 30.5.2009. (Julkaisematon)

Kiviniemi, Kari (2010) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 70–85.

Klemola, Timo (1998) Ruumis liikkuu - liikkuuko henki? Fenomenologinen tutkimus liikunnan projekteista. Tampere: Tampereen yliopisto.

Klotz, Jani (2004) Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities* 32(2), 93–104.

Kortteinen, Matti (2005) Ymmärtämisen ongelma eettisenä kysymyksenä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Teoksessa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Kutsuseminaari 2.5.2005. Työpapereita 2005:5. Helsinki: Stakes 26–30.

Kumpulainen, Aila (2007) Kehitysvammapalvelut vuonna 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:30. Helsinki: Hakapaino.

Kuronen, Marjo & Hokkanen, Tiina (2008) Vanhemmuuspuhe ja sukupuolen tutkimisen vaikeus. Teoksessa Sevón, Eija & Notko, Marianne (toim.) Perhesuhteet puntarissa. Helsinki, Helsingin yliopisto, Palmenia, 27–42.

Kuurme, Tiiu (2004) Koulun sivistystehtävä ja oppilaan koulutodellisuus. Oulu: Oulun yliopisto. <<http://herkules.oulu.fi/isbn951427394X/isbn951427394X.pdf>> [Viittauspäivä 31.7.2012.]

Kyrönlampi-Kylmänen, Taina (2007) Arki lapsen kokemana - Eksistentiaalis-fenomenologinen haastattelututkimus. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kääriäinen, Aino (2008) Ero haastaa vanhemmuuden. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki: Libris.

Laine, Timo (2010) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 28–45.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>> [Viittauspäivä 3.9.2012.]

Latomaa, Timo (2011) Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Tampere: Juvenes Print, 17–88.

Lehto, Tiina (2010): Henkilökohtainen budjetointi - esimerkkejä ja kokemuksia maailmalta. Osana Tiedän mitä tahdon! - Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämissuunnitelman selvitys ja suunnitteluvaihetta. Kehitysvammaliitto ry. <http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/hb/henkilokohtainen_budjetointi_esimerkkeja.pdf> [Viittauspäivä 15.6.2012.]

Lehtomaa, Merja (2011) Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Tampere: Juvenes Print, 163–194.

Lehtovaara, Maija (1994) Fenomenologinen näkökulma ihmisen tutkimisen metodologiaan. Teoksessa Varto, Juha (toim.) Kohti elämismailman ja ihmisen laadullista tutkimista 1 & 2. Tampere: Tampereen yliopisto, 3–32.

Lehtovaara, Maija (2004) Tieni fenomenologiaan. Teoksessa Jaatinen, Riitta & Kaikkonen, Pauli & Lehtovaara, Jorma (toim.) Opettajuudesta ja kielikasvatuksesta. Puheenvuoroja sillanrakentajille. Tampere: Tampereen yliopisto, 26–43.

Lord, John & Hutchison, Peggy (2003) Individualised Support and Funding: building blocks for capacity building and inclusion. *Disability & Society* 18(1), 71–86.

Manthorpe, Jill & Jacobs, Sally & Rapaport, Joan & Challis, David & Netten, Ann & Glendinning, Caroline & Stevens, Martin & Wilberforce, Mark & Knapp, Martin & Harris, Jess (2009) Training for Change: Early days of Individual Budgets and the Implications for Social Work and Care Management Practice: A Qualitative Study of the Views of Trainers. *British Journal of Social Work* 39(7), 1291–1305.

Mary, Nancy L. (2007) An Approach to Learning About Social Work with People with Disabilities. Teoksessa Yuen, Francis K. O. & Cohen, Carol B. & Tower, Kristine (toim.) *Disability and Social Work Education. Practice and Policy Issues*. New York: Routledge, 1–22.

Mental Health Europe – Sante Mentale Europe (2007) Final Results of the MHE Survey on Personal Budget. Brysseli: Mental Health Europe. <<http://www.mhe-sme.org/assets/files/Final%20Results%20of%20the%20MHE%20Survey%20on%20Personal%20Budget.pdf>> [Viittauspäivä 18.5.2012.]

Mikkonen, Irja (2009) *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Miller, Emma (2012) Considering two outcomes paradigms: the improving (person-centred) and the proving (managerialist) agendas. Joint World Conference on Social Work and Social Development: Action and Impact, 8-12.7.2012. Tukholma: Luento 11.7.2012. (Julkaisematon)

Moilanen, Merja (2009) Vammaispoliittinen ohjelma on kaikkien hallinnonalojen asia. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. <<http://www.stm.fi/ylakulma/artikkeli/view/1431353>> [Viittauspäivä 26.6.2012.]

Moseley, Charles (2004) Individual Budgeting, Control and Support: What Systems Need to Tell People. *Impact* 17(1), 1–32. <<http://ici.umn.edu/products/impact/171/171.pdf>> [Viittauspäivä 25.6.2012.]

Mount, Beth (1992) *Person-centered planning*. New York: Graphic Futures Inc.

Muuri, Anu (2008) *Sosiaalipalveluita kaikille ja kaiken ikää? Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Stakes tutkimuksia 178*. Jyväskylä: Gummerus.

Naess, Siri (1986) *Quality of Life Research. Concepts, Methods and Applications*. Oslo: Institute of Applied Social Research.

Niemelä, Pauli (2006) Hyvinvoinnin käsite toiminnan teorian valossa. Teoksessa Niemelä, Pauli & Pursiainen, Terho (toim.) *Hyvinvointi yhteiskuntapoliittisena tavoitteena. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia nro 62*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 67–79.

Niemelä, Pauli (2011) Sosiaalityö hyvinvointietiikan toteuttajana. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. Jyväskylä: PS-kustannus, 13–43.

Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämäkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5), 515–525.

Niskanen, Sirkka (2011) Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofinen traditio. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Tampere: Juvenes Print, 89–114.

Nummelin, Tua (2003) Kehitysvamma palvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

O'Brien, Dan & Ford, Laurie & Malloy, JoAnne M. (2005) Person centered funding: Using vouchers and personal budgets to support recovery and employment for people with psychiatric disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation* 23(2), 71–79.

O'Brien, John & Lovett, Herbert (1992) Finding a Way Toward Everyday Lives: The Contribution of Person Centred Planning. Harrisburg, PA: Pennsylvania Office of Mental Retardation.

Oliver, Michael (1996) Understanding Disability from Theory to Practice. New York: St. Martin's Press.

Olli, Johanna & Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna (2012) Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* 5/2012, 1–15.

Pajunen, Tapio & Vuorenpää, Kari & Nikula, Lea & Österlund, Kerstin & Mäenpää, Marita & Ahlström, Marika & Seppälä, Heikki (2010) Työllä osallisuutta? Yhteisvastuu 2008 –hankkeiden loppuraportti. Nuorten Ystävät, Förbundet De Utvecklingsstördas Väl, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kehitysvammaliitto. <http://www.kvtl.fi/media/Tyo/tyolla_osallisuutta_loppuraportti_netti.pdf> [Viittauspäivä 11.9.2012.]

Papunet (2011) Tietoa puhevammaisuudesta ja materiaaleja kommunikointiin. Osaavakumppani. <<http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutus/toimiva-vuorovaikutus/osaava-kumppani.html>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Papunet (2012a) Papunetin kuvatyökalu. <<http://papunet.net/tietoa/kuvatyoikalu/fi>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Papunet (2012b) Papunet-verkkopalveluyksikkö. <<http://papunet.net/yksikko/>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Patronen, Mari & Melin, Tuomo & Tuominen-Thuesen, Minna & Juntunen, Eeva & Laaksonen, Sirpa & Karikko, Wilhelmiina (2012) Henkilökohtainen budjetti. Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa. Suomen itsenäisyyden juhlarahaston julkaisusarja (Sitra 298). Helsinki: Hakapaino. <<http://www.sitra.fi/julkaisut/sitra298.pdf>> [Viittauspäivä 27.7.2012.]

Pekkarinen, Elina (2004) Tyttöryhmän dialoginen prosessi – fenomenologinen lähestymistapa. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta. (Julkaisematon)

Perttula, Juha (1995a) Kokemuksen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus* 26(1), 39–46.

Perttula, Juha (1995b) Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Tampereen yliopisto.

Perttula, Juha (1996) Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Palmoroth, Aino & Nurmi, Ismo (toim.) Alttiiksi asettumisen etiikka. Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 83–108.

Perttula, Juha (1998) The Experienced Life-Fabrics of Young Men. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Perttula, Juha (2000) Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. Kasvatus 31(5), 428–442.

Perttula, Juha (2011) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Tampere: Juvenes Print, 115–162.

Pohjola, Anneli (2003) Tutkijan eettiset sitoumukset. Teoksessa Pohjola, Anneli (toim.) Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapeita 47. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 53–67.

Poll, Carl & Duffy, Simon & Hatton, Chris & Sanderson, Helen & Routledge, Martin. (2006): A report on in Control's first phase 2003-2005. London: In Control Publications. <<http://www.in-control.org.uk/media/55724/in%20control%20first%20phase%20report%202003-2005.pdf>> [Viittauspäivä 3.7.2012.]

Priestley, Mark (2001) Introduction: the global context of disability. Teoksessa Priestley, Mark (toim.) Disability and the Life Course. Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 3–14.

Pulkkinen, Simo (2010) Husserlin fenomenologinen menetelmä. Teoksessa Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (toim.) Fenomenologian ydinkysymyksiä. Helsinki: Gaudeamus, 25–44.

Rabiee, Parvaneh & Moran, Nicola & Glendinning, Caroline (2009) Individual Budgets: Lessons from Early Users' Experiences. British Journal of Social Work 39(5), 918–935.

Rajala, Pertti (toim.) (1990) Selkokirjoittajan opas. Helsinki: Kirjastopalvelu.

Rauhala, Lauri (1983) Ihmiskäsitys ihmistyössä. Jyväskylä: Gaudeamus.

Rauhala, Lauri (1993) Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampere: Tampereen yliopisto.

Rauhala, Lauri (1995) Tajunnan itse puolustus. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Rauhala, Lauri (2005) Hermeneuttisen tieteenfilosofian analyysija ja sovelluksia. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Rauhala, Lauri (2009) Henkinen ihminen. Tampere: Juvenes.

Rauhala, Pirkko-Liisa & Virokannas, Elina (2011) Sosiaalityön tutkimuksen etiikka, opettaminen ja tietoarvo. Teoksessa Pehkonen, Aini & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) Sosiaalityön arvot ja etiikka. Jyväskylä: PS-kustannus, 235–255.

Rautiainen, Satu (2003) Itsemääräämisoikeus vammaisten henkilöiden kokemana. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Robertson, Janet & Emerson Eric & Hatton, Chris & Elliott, Johan & McIntosh Barbara & Swift, Paul & Krijnen-Kemp, Emma & Towers, Christine & Romeo, Renee & Knapp, Martin & Sanderson, Helen & Routledge, Martin & Oakes, Peter & Joyce Theresa (2005) The Impact of Person Centred Planning. Institute for Health Research: Lancaster University. <<http://www.lincs.cswebsites.org/Libraries/Local/825/Docs/Planning/PCP/pcpimpactresearch%5B1%5D.pdf>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Saarnivaara, Marjatta (2002) Tekstin synty ja metodologinen avaus – Lähtökohtana eletty kokemus. Teoksessa: Lestinen, Leena & Saarnivaara, Marjatta (toim.) Kohtaamisia ja ylityksiä. Pedagogisia haasteita yliopisto-opetukselle. Koulutuksen tutkimuslaitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 115–173.

Sanderson, Helen & Thompson, Jeanette & Kilbane, Jackie (2006) The Emergence of Person-Centred Planning as Evidence-Based Practice. *Journal of Integrated Care* 14(2), 18–25.

Sarvi, Tuija & Konttinen, Juha-Pekka (2009) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Johdanto. Helsinki: Suomen YK-liito, 3–12.

Seppälä, Heikki (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 180–214.

Seppälä, Heikki & Rajaniemi, Mari (2012) Mitä kehitysvammaisuus on? Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma/toimintakykyyn-pohjaavat-maari-telmat.html>> [Viittauspäivä 17.7.2012.]

Siekkinen, Kirsi (2010) Syvähaastattelu. Teoksessa Aaltola, Raine & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodivalinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 45–60.

Smith, J. David & Anton, Mark R. (1997) Laura Bridgman, Mental Retardation, and the Question of Differential Advocacy. *Mental Retardation* 35(5), 398–401.

Solomon, Robert C. (1972) General Introduction. What Is Phenomenology? Teoksessa Solomon, Robert C. (toim.) Phenomenology and Existentialism. New York: Harper & Row Publishers, 1–41.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf> [Viittauspäivä 6.5.2012.]

Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf> [Viittauspäivä 6.5.2012.]

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-22206.pdf> [Viittauspäivä 10.9.2012.]

Stanton, Tim (2006) Brief International Research Summary - Individualized Funding: Cost and Resource Issues. University of British Columbia. <http://www.communitylivingbc.ca/what_we_do/innovation/pdf/Brief_International_Research_Summary.pdf> [Viittauspäivä 3.7.2012.]

Tarvainen, Lauri (1966) Suomen vajaamieliset ja heidän huollontarpeensa 1962. Suomen virallinen tilasto XXXII:26. Sosiaalisia erikoistutkimuksia. Helsinki: Valtionpainatuskeskus.

von Tetzner, Stephen & Harald, Martinsen (2000) Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Hakapaino & Kehitysvammaliitto.

Turmusami, Majid (2001) Work and adulthood: economic survival in the majority world. Teoksessa Teoksessa Priestley, Mark (toim.) Disability and the Life Course. Global Perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 192–205.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mietintö (2009) Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo (2006) Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa: Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.

Vesala, Hannu T. (2010) Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Hakapaino, 123–161.

Vilka, Hanna (2006) Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi.

Vuori, Jaana (2002) Sukupuolen kirjoittaminen. Teoksessa Kinnunen, Merja & Löytty, Olli (toim.) Tieteellinen kirjoittaminen. Tampere: Vastapaino, 95–107.

Waters, John & Duffy, Simon (2007) Individual Budgets. Report on Individual Budget Integration. In Control for the Department of Health. <http://www.dhcarenetworks.org.uk/_library/Integration_Report.pdf> [Viittauspäivä 16.7.2012.]

Westlake, Dave (2008) Personalisation and individual budgets: Wigan social workers enthusiastic. <<http://www.communitycare.co.uk/Articles/2008/04/16/107913/Personalisation-and-individual-budgets-Wigan-social-workers.htm>>[Viittauspäivä 3.7.2012.]

Öhman, Anneli (1991) Elämänlaatua etsimässä. Ryhmäkeskustelumenetelmän kokeilu. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 57/1991. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Liitteet

Liite 1

Haastattelurunko

Kertoisitko, mitä sinulle on jäänyt mieleen tästä kaikesta?
Minkälaisia asioita sinulle on jäänyt mieleen?

PÄÄMIESVALMENNUKSET

Muistatko kun oli päämiesvalmennuksia?
Kertoisitko mitä sinulle on sieltä jäänyt mieleen?
Mitä siellä valmennuksissa tapahtui?
Minkälaista se oli?

YKSILÖKESKEISEN ELÄMÄNSUUNNITTELUN TEHTÄVÄT

Haluaisitko kertoa näistä jotain (kartat ja kansio)?
Miltä on tuntunut miettiä omia asioita?
Mitä nämä on? Mitä tässä on mietitty?

Missä näitä on tehty?

Onko on ollut eroa missä näitä on tehty?
Miksi on ollut eroa, missä niitä on tehty?
Osaatko kertoa, mistä erot voisi johtua?

Kenen kanssa olet tehnyt näitä?

Onko on ollut eroa kenen kanssa näitä on tehty?
Miksi on ollut eroa, kenen kanssa on tehty?
Osaatko kertoa, mistä erot voisi johtua?
Onko ollut erilaista tehdä eri henkilöiden kanssa?

Kerro minkälaista näitä on ollut tehdä?

Helppoa/Vaikeaa

Oletko aina ymmärtänyt kaiken mistä on juteltu?

Kivaa/Tylsää

Tuttua/Uutta

Tärkeää/Turhaa

Paljon/Vähän tehtäviä

Väsyttävää/Piristävää?

Jännittävää?

Pelottavaa?

Turvallista?

Onko ollut hyötyä itselle?

Oletko oppinut jotakin?

Oletko saanut uusia ideoita?

SOSIAALIALAN TYÖNTEKIJÄT

Kerro, miltä tuntui jutella asioista ja suunnitelmista sosiaalityöntekijälle?

Kerro, mistä te juttelitte ja mitä te teitte? Muistatko vielä?

Miltä tuntui, kun sosiaalityöntekijät kyselivät asioita?

Tuntuiko erilaiselta kuin äidin/tukihenkilön kanssa tehtäessä?

PÄÄMIES

Muistatko, kun valmennuksissa projektityöntekijä on aina muistuttanut, että sinä olet päämies?

Muistatko vielä mitä se tarkoittaa?

Oletko sinä saanut olla päämies? Kerro, minkälaista se on ollut?

Koetko, että olet saanut päättää niistä asioista, joista haluat päättää?

TULEVAISUUS

Onko sinulla sellainen olo, että kun näitä asioita on mietitty, että jotain voisi muuttua sinun tulevaisuudessasi/elämässäsi?

Kun näitä asioita on pohdittu, voiko tuoda jotakin uusia asioita/tekemistä sinun päiviisi?

Mitkä asiat sinun mielestäsi voisivat muuttua sinun elämässä?

Mitä uutta näiden tekeminen toisi sinun elämääsi?

Kerro, mitä sinä haluaisit, että sinun elämässäsi muuttuisi, kun näitä on tehty?

Miksi haluat näitä muutoksia?

HAAVEILU

Oletko aikaisemmin haaveillut? Minkälaiselta haaveilu tuntui?

Onko unelmien toteuttaminen helppoa/vaikeaa?

Oletko tämän suunnittelun aikana kokenut jotakin epämiellyttävää?

Liite 3

Suostumus haastatteluun -asiakirja, selkokieli

Tutkimuksen nimi:

Kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia yksilökeskeisestä elämänsuunnittelusta

Tutkin sinun kokemuksiasi Tiedän mitä tahdon! -projektissa.

Tiedän mitä tahdon! -projektissa halutaan lisätä sinun omaa päätösvaltaasi palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa.

Palveluilla tarkoitetaan esimerkiksi henkilökohtaista apua tai työtä työhönvalmennuskeskuksessa.

Haluan tietää sinun omia kokemuksiasi projektissa mukana olosta.

Olisin kiitollinen, jos haluaisit kertoa kokemuksistasi minulle!

Seuraavassa pyydän suostumustasi tutkimukseen osallistumiseen ja kahteen haastatteluun.

Suostumuksen voi antaa:

- täysivaltainen henkilö itse
- mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi vajaakykyiseksi katsottavan henkilön osalta lähiomainen, muu läheinen tai hänen laillinen edustajansa

SUOSTUMUS

Minulle on kerrottu edellä mainitusta tutkimuksesta.
Ja minulle on luvattu:

1. Haastattelussa antamani tietoja käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti.
2. Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan tutkimusjulkaisussa tavalla, jossa tutkittavia tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei voi välittömästi tunnistaa.
3. Haastattelu kirjataan tekstitiedostoksi ja siinä yhteydessä henkilönimet muutetaan peitenimiksi ja haastateltavien tiedot hävitetään.
4. Äänitallenteet tuhoaan, kun haastattelujen kirjaaminen on tarkistettu.
5. Tutkimuksessa mukana olevilla henkilöillä on oikeus keskeyttää tutkimuksessa mukana olo, milloin tahansa.

Päiväys

Allekirjoitus

Vastaan mielelläni
kaikkiin tutkimukseen liittyviin kysymyksiin!

Tiina Lehto
sosionomi (AMK),
valtiotieteiden kandidaatti,
[sähköposti],
[puhelinnumero]

Liite 4

Esimerkki yleisen merkitysverkoston ehdotelman ydinkokemuksista

<u>PÄÄMIES- VALMENNUKSET</u>	<u>TEHTÄVÄT</u>	<u>OMAT PÄÄTÖKSET</u>
KESKUSTELTU	KONKREETTISIA SUUNNITELMIA, TYÖ JA AVUSTAJA	ON ITSE PÄÄTTÄ- NYT ASIOISTA
HAAVEILTU		JÄNNITTÄVÄÄ VÄHÄN HÄMMEN- TÄVÄÄ
SUUNNITELTU	TEHTY VALMEN- NUKSISSA EI KO- TONA TAI TÖISSÄ	VÄHÄN SURULLIS- TA JA TYLSÄÄ
LIIMATTU KUVIA KIRJOITETTU	KIVA TEHDÄ	
TAVATTU UUSIA IHMISIÄ	AIKA VAIKEAA	VAIKEAA
HYVÄ ASIA	PALJON TEHTÄVIÄ, JOSKUS VÄHÄN	KIVAA
HYVÄ TIETÄÄ ASI- OISTA	UUSIA ASIOITA	PÄÄMIES PÄÄTTÄÄ KAIKEN ITSE
EI TURHAA, TAR- PEELLISTA	KUVIA LAITETTU	ON OLLUT PÄÄ- MIES
VÄHÄN IHMEEL- LISTÄ	HAAVEILU JA UNELMOINTI OU- TOA	(haastateltava 8)
NAURETTU		
VÄSYNYT		
HYVÄ TUNNELMA KIIRE		
PALJON ASIAA, KAIKKEA EI VAL- MIIKSI		
JUTELTU TYÖNTE- KIJÖIDEN KANSSA, IHAN KIVAA, ERI- LAISTA KUIN ÄIDIN KANSSA, OUTOA PUHUA VIERAALLE		
EI YMMÄRRÄ KAIKKEA		